

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku
Filozofski fakultet Osijek
Dvopredmetni studij Informatologija i informacijske tehnologije
Ivona Grgić

**Informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika na
području Slavonije i Baranje**

Diplomski rad

Mentor: Prof. dr. sc. Kornelija Petr Balog

Osijek, 2019.

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku
Filozofski fakultet Osijek
Odsjek za informacijske znanosti
Dvopredmetni studij Informatologija i informacijske tehnologije
Ivona Grgić

**Informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika na
području Slavonije i Baranje**

Diplomski rad

Društvene znanosti, Informacijske i komunikacijske znanosti, Knjižničarstvo

Mentor: prof. dr. sc. Kornelija Petr Balog

Osijek, 2019.

Prilog: Izjava o akademskoj čestitosti i o suglasnosti za javno objavljivanje

IZJAVA

Izjavljujem s punom materijalnom i moralnom odgovornošću da sam ovaj rad samostalno napravio te da u njemu nema kopiranih ili prepisanih dijelova teksta tuđih radova, a da nisu označeni kao citati s napisanim izvorom odakle su preneseni.

Svojim vlastoručnim potpisom potvrđujem da sam suglasan da Filozofski fakultet Osijek trajno pohrani i javno objavi ovaj moj rad u internetskoj bazi završnih i diplomskih radova knjižnice Filozofskog fakulteta Osijek, knjižnice Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku i Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu.

U Osijeku, datum 9.9.2019.

Ivana Grgić, 0122218261
ime i prezime studenta, JMBAG

Sadržaj

1. Uvod	7
2. Treća životna dob i Alzheimerova bolest	8
2.1. Treća životna dob i promjene koje ju karakteriziraju	8
2. 2. Demencija	10
2.2.1. Alzheimerova bolest	13
3. Uloga njegovatelja i problemi / izazovi s kojima se susreću	17
3.1. Uloga skrbnika	17
3.2. Zdravstvene tegobe i izazovi skrbnika	19
3.3. Informacijske potrebe skrbnika	20
4. Skrb za oboljele od Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj – pravna, medicinska i financijska ograničenja	23
4.1. Nacionalna strategija i udruge u Hrvatskoj	24
4.2. Socijalni rad s osobama oboljelima od demencije	25
4.3. Socijalna, medicinska i financijska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti	27
5. Informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika na području Slavonije i Baranje – istraživanje	30
5.1. Cilj istraživanja	30
5.2. Metodologija istraživanja i uzorak	30
5.2. Analiza rezultata	31
5.2.1. Demografski podatci	31
5.2.2. Informacijski izvori korišteni od strane skrbnika	33
5.2.2.1. Računala i internet	33
5.2.2.2. Medicinsko osoblje	33
5.2.2.3. Članovi obitelji	34
5.2.2.4. Prijatelji	34

5.2.2.5. Ostalo.....	34
5.2.3. Informacijske potrebe.....	35
5.3. Rasprava	36
Zaključak	39
Literatura	41
Prilozi	45

Sažetak

Ovaj diplomski rad istražuje informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika u istočnom dijelu Hrvatske. Teorijski dio rada bavi se trećom životnom dobi, demencijom i definiranjem Alzheimerove bolesti. Doznajemo stanje bolesti na svjetskoj razini te zbog čega je bolest proglašena javnozdravstvenim prioritetom u cijelom svijetu. Nadalje, opisujemo ulogu skrbnika oboljelih od Alzheimerove bolesti te saznajemo s kojim se izazovima susreću. Saznajemo i koje su njihove najčešće informacijske potrebe tijekom njegovanja. Zatim, pojašnjavamo medicinska, financijska i socijalna prava oboljelih u Hrvatskoj. Pri tome, objašnjavamo i kakvo je stanje skrbi oboljelih u Hrvatskoj. Naposljetku, uz informacijske potrebe istražuju se i prikazuju korišteni informacijske izvori od strane skrbnika tijekom njegovanja oboljelih osoba. Isto tako, istraživanjem se doznaje tko skrbnicima pruža najveću pomoć pri njegovanju. Do zaključaka se došlo putem kvalitativne metode intervjua, odnosno sadržajne analize odgovora skrbnika.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest (AB), neformalni skrbnici, informacijske potrebe, informacijski izvori

1. Uvod

Ovaj diplomski rad donosi istraživanje o informacijskim potrebama oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika na području Slavonije i Baranje. Cilj je istražiti i prikazati informacije potrebne oboljelima i skrbnicima u određenim fazama bolesti te koje informacijske izvore koriste za svoje potrebe. U radu se koristi kvalitativna metoda intervjua. Ovaj diplomski rad sastoji se od dvije cjeline: teorijski dio i istraživački dio. Teorijski dio uključuje tri dijela. Prvi dio odnosi se na treću životnu dob te demenciju i najčešći oblike demencije - Alzheimerova bolest. Drugi dio rada govori o ulozi skrbnika tijekom njegovanja, izazovima s kojim se susreću te koje informacijske potrebe imaju. Zadnji teorijski dio govori o skrbi i pravima oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih skrbnika u Republici Hrvatskoj. Druga cjelina posvećena je istraživanju informacijskih potreba skrbnika i oboljelih.

2. Treća životna dob i Alzheimerova bolest

2.1. Treća životna dob i promjene koje ju karakteriziraju

U posljednjih nekoliko desetljeća demografsko starenje jedan je od temeljnih demografskih procesa koje karakterizira stanovništvo velikog broja europskih zemalja, pa tako i Hrvatske. Dakle, povećava se broj stanovništva starog 65 i više godina. Broj stanovnika u 28 država članica Europske unije, na dan 1. siječnja 2018., procijenjen je na 512,4 milijuna. Osobe starije od 65 godina imale su udio od 19,7 % u ukupnom stanovništvu EU-28. U usporedi s proteklih 10 godina postotak starijih osoba povećao se za 2,6 %.¹ Ukupan broj stanovništva u ostalim državama Europe iznosi 314,2 milijuna stanovnika, te udio od 20,4 % čini starije stanovništvo. Stoga, ukupan broj stanovništva u Europi iznosi 853,6 milijuna, a udio osoba starijih od 65 godina u svim državama Europe je 19,34 %.² U Hrvatskoj 2017. godine, prema podacima Državnog zavoda za statistiku, udio osoba iznad 65 godina u ukupnom stanovništvu Republike Hrvatske (4 125 000) iznosio je 20,01 % (825 400). Prema spolu udio muškaraca bio je 40,34 % (333 000), a žena 59,66 % (492 400).³

Pojam starosti obično je definiran kao period nakon 65. godine života, no ono nije isključivo pitanje nečije kronološke dobi i funkcionalnih sposobnosti već i odnos kvalitete nečijeg života, sustava vrijednosti i obilježja sredine u kojoj neka osoba živi.⁴ Svjetska zdravstvena organizacija starost dijeli na tri razdoblja:

- raniju starost (65-74 godine),
- srednju starost (75-84 godine) i
- duboku starost (85 i više godina).⁵

¹ Usp. Population structure and ageing, 2019. URL: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing#Slightly_more_than_three_persons_of_working_age_f_or_every_person_aged_65_or_over (2019-08-16)

² Usp. Proportion of population aged 65 and over, 2019. URL: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00028/default/table?lang=en> (2019-08-16)

³ Usp. Statistički ljetopis Republike Hrvatske 2018. Zagreb: Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske, 2018. Str. 115. URL: https://www.dzs.hr/Hrv_Eng/ljetopis/2018/sljh2018.pdf (2019-08-07)

⁴ Usp. Laklija, Maja; Rusac, Silvia; Žganec, Nino. Trendovi u skrbi za osobe starije životne dobi u Republici Hrvatskoj i u zemljama Europske Unije. // Revija za socijalnu politiku 15, 2(2008), str. 172. URL: <https://hrcak.srce.hr/30355> (2019-08-07)

⁵ Usp. A glossary of terms for community health care and services for older persons. // Ageing and Health Technical Report 5, (2004). URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/68896/WHO_WKC_Tech.Ser._04.2.pdf?sequence=1&isAllowed=y (2019-08-07)

Fizički i kognitivni problemi vezani uz starenje, te različite bolesti se povećavaju porastom godina, tako da zapravo najviše građana treće životne dobi u RH spada u razdoblje ranije starosti, što čini 53,38 % (440 600) stanovništva starijeg od 65 godina.⁶

Prilagodba na starost ne ovisi samo o psihološkim i biološkim činiteljima već i o vanjskim činiteljima, kao što su socijalna okolina, obiteljske prilike, stambeni uvjeti i sustavi podrške koji su usmjereni na pomoć starijim osobama. Europske zemlje u razvoju, kojima pripada i Hrvatska, još uvijek su usmjerene nastojanju da tek razviju suvremeni sustav cjelovite skrbi o starijim osobama, koji objedinjuje i državni i nevladin, profitni, neprofitni i privatni sektor skrbi. Potreba starih ljudi za potporom obitelji, zajednice, ali i organizirane mjere lokalne i šire društvene zajednice uzrokovana je promjenama koje donosi proces starenja kao što su odlazak u mirovinu, funkcionalna nesposobnost, povećani rizici od bolesti i invalidnosti, financijska ovisnost, socijalna isključenost, gubitak bliskih osoba i sl.⁷ Starenjem se smanjuje i kvaliteta života odnosno životni položaj starih ljudi koji pokušavaju ostati što dulje samostalni i aktivni. Umirovljenici koji imaju kvalitetnije društvene kontakte (djeca, unuci, srodnici, prijatelji) aktivniji su i zadovoljniji tim odnosima, više su uključeni u život zajednice (npr. kino, kazalište, organizirani događaji) i samim time zadovoljniji su položajem u društvu, provođenjem slobodnog vremena i dosadašnjim životom. Također, viši stupanj kvalitete života ovisi o razini očuvanosti obiteljskih odnosa te općenito odgovornosti odrasle djece za skrb prema roditeljima. Uz to, kvaliteta života bit će viša u onim sredinama u kojima postoje dostupni oblici financijske, institucionalne, izvaninstitucionalne, profesionalne i volonterske pomoći, bilo centralizirane ili organizirane na razini lokalne zajednice. Nižu kvalitetu života imaju osobe lošijeg zdravstvenog statusa koje su samim time manje aktivne te više socijalno izolirane.⁸ Kada govorimo o zdravstvenom statusu starijih kod njih organizam doživljava regresivne promjene koje se događaju na biološkoj razini kao: usporavanje reakcije na vanjske podražaje, smanjenje otpornosti organizma, elastičnosti tkiva, povećanje krhkosti kostiju i brojne druge. Sve te promjene uzrokuju veću opasnost od drugih oboljenja i nezgoda u svakodnevnom funkcioniranju. Loše zdravstveno ponašanje može uzrokovati niz kroničnih bolesti u starosti poput kardiovaskularnih bolesti, dijabetesa, plućnih

⁶ Usp. Statistički ljetopis Republike Hrvatske 2018. Nav. dj., str. 115.

⁷ Usp. Laklija, Maja; Rusac, Silvia; Žganec, Nino. Nav. dj., str. 172.

⁸ Usp. Isto, str. 175.

bolesti, artritisa, itd.⁹ Novija istraživanja o promjenama u kognitivnim funkcijama u procesu starenja pokazuju da je najučestalija psihička bolest u starosti demencija.¹⁰

2. 2. Demencija

Stariju dob karakteriziraju brojne promjene u psihičkom funkcioniranju, u doživljavanju i ponašanju, mentalnim sposobnostima, emocijama i motivaciji. Osim tih promjena, treću životnu dob prate i brojne (teške) bolesti poput kardiovaskularnih bolesti, demencije, raznoraznih karcinoma i dr. Demencija se definira kao skupni naziv za moždane poremećaje koji ometaju pamćenje, razmišljanje, osjećaje i ponašanje. Obilježava ju pad umnih sposobnosti s promjenama u ponašanju i osobnosti. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, demencija uključuje¹¹:

1. Alzheimerovu bolest (najčešći uzrok),
2. krvožilna oboljenja,
3. demenciju prednjeg režnja te
4. bolest Lewyjevih tjelešca.

Simptomi demencije mogu uključivati gubitak pamćenja, poteškoće s jezikom, rasuđivanjem i pronicljivošću, neprepoznavanje osoba, dezorijentaciju, promjene raspoloženja, halucinacije i potpuni gubitak sposobnosti obavljanja svih svakodnevnih zadaća.¹²

Procjenjuje se da je 2012. godine u Republici Hrvatskoj od demencije bolovalo 80 864 osoba (1,89 % stanovništva) o kojim se brinulo 202 164 osoba (u prosjeku 2,5 osobe po bolesniku).¹³ Što se tiče raširenosti demencije na svjetskoj razini dostupni podaci iz 2017. godine pokazuju da širom svijeta od Alzheimerove bolesti ili srodne demencije boluje oko 44 milijuna osoba. Alzheimerova bolest i demencija su najčešće u zapadnoj Europi, zatim slijedi Sjeverna Amerika, dok je najmanje prisutna u subsaharskoj Africi.¹⁴ Prema izvještaju Svjetske zdravstvene organizacije (WHO - *World Health Organization*) iz 2016. demencija je 5. najčešći uzrok smrti u

⁹ Usp. Lučanin Despot, Jasminka. Zdravstvena psihologija starenja – prikaz područja i pregled istraživanja u Hrvatskoj. // Klinička psihologija 1, 1/2(2008), str. 62. URL: file:///C:/Users/PC/Downloads/Despot_59.pdf (2019-08-08)

¹⁰ Usp. Isto, str. 71.

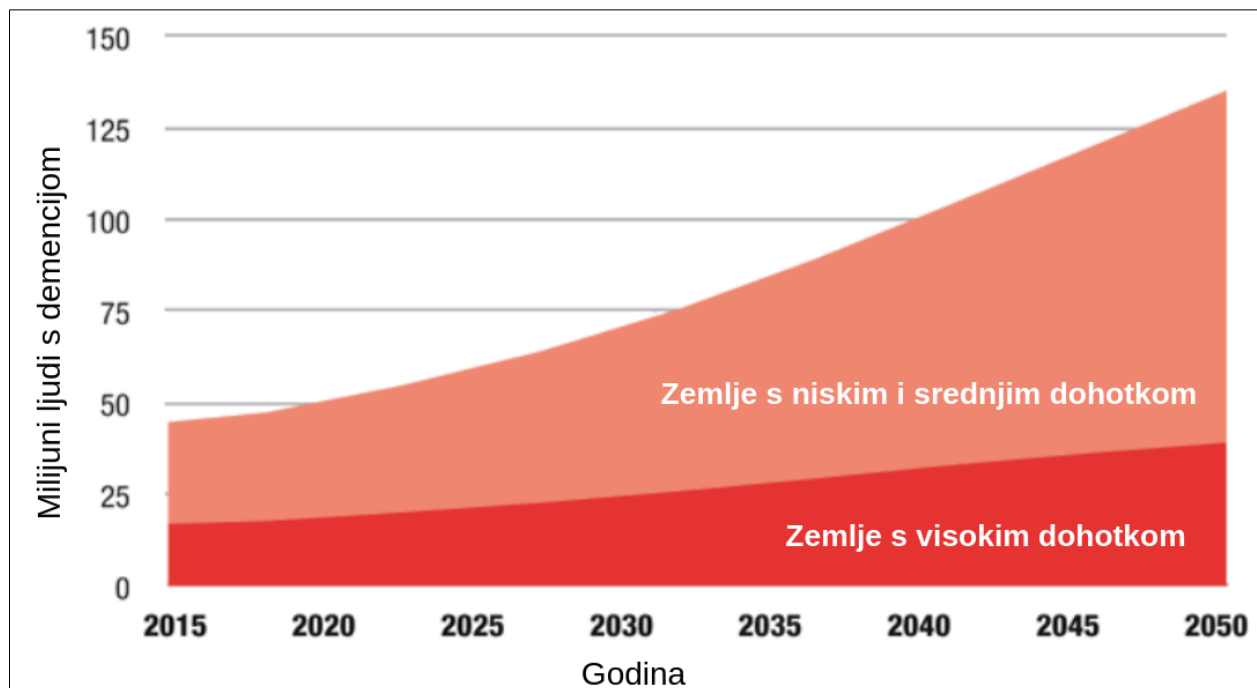
¹¹ Usp. World Health Organization. Dementia. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (2019-08-07)

¹² Usp. Isto.

¹³ Usp. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija; Presečki, Paola; Ivičić, Morana; Braš, Marijana; Vrbić, Ljiljana; Boban, Marina...[et al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrta uz nadopune. // Medix 21, 117(2015), str. 112. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/775700.Pages_from_Medix_117_Strategija.pdf (2019-08-09)

¹⁴ Usp. 2017 Alzheimer's Statistics. URL: <https://www.alzheimers.net/resources/alzheimers-statistics/> (2019-08-20)

svijetu.¹⁵ Također, procjenjuje se da bi do 2030. godine broj oboljelih osoba od demencije mogao narasti na 82 milijuna, a do 2050. godine do čak 152 milijuna.¹⁶ Do tog znatnog povećanja udjela osoba oboljelih od demencije trebalo bi doći u zemljama s niskim i srednjim dohotkom, pod kojima svakako možemo svrstati i Republiku Hrvatsku. 2015. godine 58 % osoba s demencijom živjelo je u zemljama s niskim i srednjim dohotkom te se procjenjuje da će taj broj do 2050. godine porasti na 68 %.¹⁷ Slika 1 prikazuje porast ljudi s demencijom od 2015. godine do 2050. godine s usporedbom zemalja s niskim i srednjim dohotkom te zemljama s visokim dohotkom. Dakle, 2015. je oko 48,5 milijuna ljudi širom svijeta živjelo s demencijom te se vjeruje da će se taj broj svakih 20 godina udvostručiti, pa će broj 2030-e dosegnuti do 75 milijuna oboljelih te 131,5 milijuna oboljelih u 2050-oj godini.¹⁸



Slika 1. Broj ljudi s demencijom u zemljama s niskim i srednjim dohotkom u usporedbi sa zemljama s visokim dohotkom¹⁹

¹⁵ Usp. World Health Organization. The top 10 causes of death, 2018. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> (2019-08-07)

¹⁶ Alzheimer's Disease International. World Alzheimer report 2018. London: Alzheimer's Disease International, 2018. Str. 7. URL: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf> (2019-08-14)

¹⁷ Usp. Dementia statistics. URL: <https://www.alz.co.uk/research/statistics> (2019-08-18)

¹⁸ Usp. Isto.

¹⁹ Usp. Isto.

Samim porastom broja starijeg stanovništva, povećava se i broj starijih osoba oboljelih od demencija. Zbog svoje posebnosti i povećanja broja oboljelih, demencije predstavljaju javno-zdravstveni problem i izazov.²⁰ S obzirom na temu ovoga rada, Alzheimerovom bolešću bavimo se detaljnije u narednom poglavlju, a ovdje ćemo ukratko pojasniti ostale bolesti uzrokovane demencijom. Kao što je ranije navedeno, ostali oblici bolesti u domeni demencije uključuju vaskularnu demenciju, demenciju s Lewyjevim tjelešcima (nenormalni agregati proteina koji se razvijaju unutar živčanih stanica) i skupinu bolesti koje pridonose frontotemporalnoj demenciji (degeneracija prednjeg režnja mozga).²¹ Vaskularna ili krvožilna demencija je karakterizirana akutnim ili kroničnim kognitivnim propadanjem. Ono može biti uzrokovano moždanim udarom ili više njih tijekom dužeg vremenskog razdoblja. Bolest je učestalija kod muškaraca i drugi je najčešći uzrok demencije kod starijih osoba. Vrlo je slična Alzheimerovoj bolesti, a mnogi bolesnici ih imaju istodobno.²² Kada govorimo o oboljenju s Lewyjevim tjelešcima govorimo o prisutnosti tih tjelešaca u mozgu. One uzrokuju promjene u kretanju, razmišljanju i ponašanju te su česte i vidne halucinacije. Bolest se ponekad pojavljuje usporedo s Alzheimerovom bolešću, a ponekad se preklapa i s Parkinsonovom bolešću.²³ Nadalje, frontotemporalnu demenciju karakterizira oštećenje frontalnih i temporalnih režnjeva mozga. Dva su glavna oblika te bolesti: frontalni (sa simptomima promjena u socijalnom ponašanju i osobnosti) i temporalni (sa simptomima koji uključuju probleme u jezičnim funkcijama). Za sve oblike demencije neophodno je da se medicinska dijagnoza postavi u ranim stadijima, čim se simptomi pojave. Razlikovanje vrste ili uzroka demencije je teško te bolesnici mogu imati miješanu demenciju.²⁴

²⁰ Usp. Rusac, Silvia. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // Ljetopis socijalnog rada 23, 3(2016), str. 440. URL: <https://hrcak.srce.hr/177448> (2019-07-08)

²¹ Usp. Rusac, Silvia. Nav. dj., str. 440.

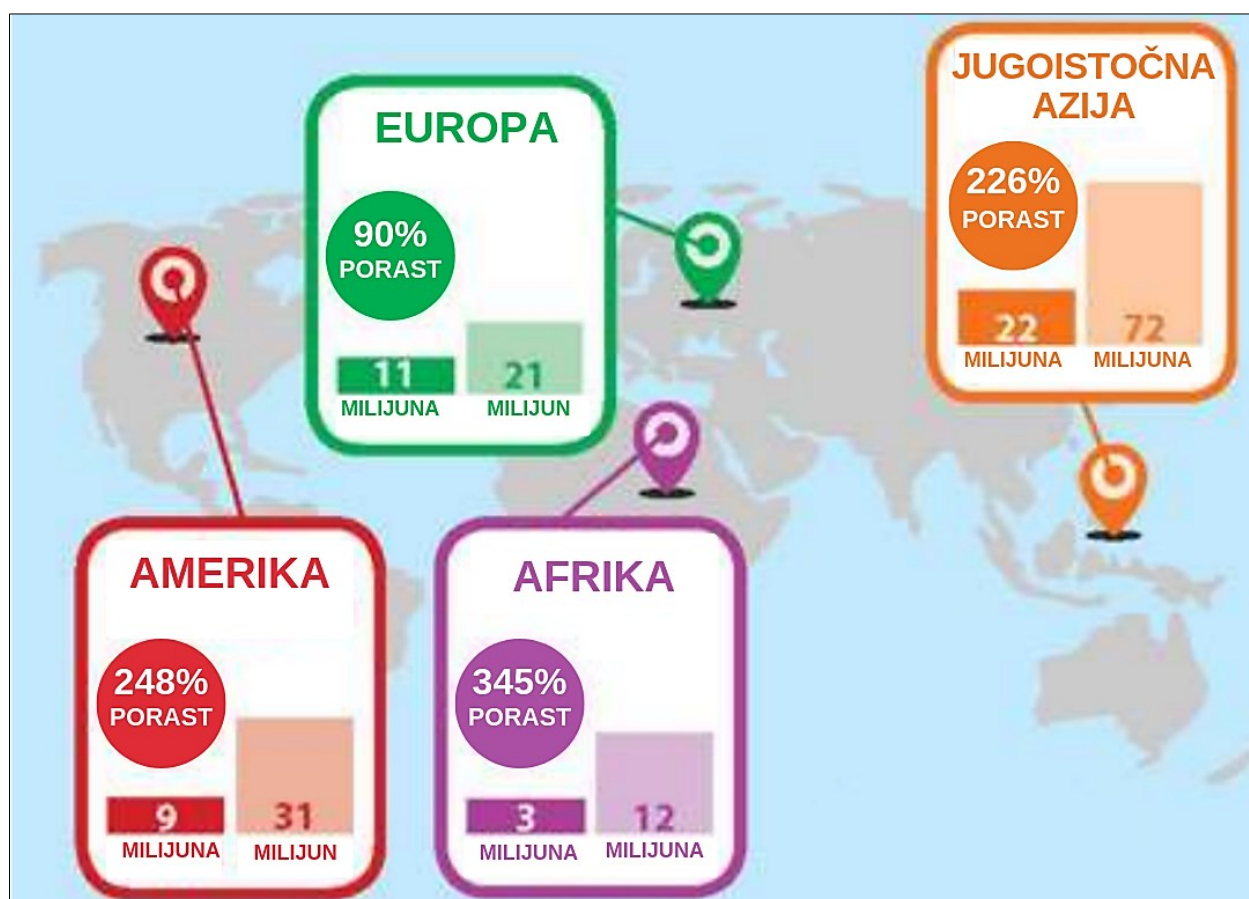
²² Usp. Ivančević, Željko; Rumboldt, Zvonko; Bergovec, Mijo; Silobrčić, Vlatko. MSD: priručnik dijagnostike i terapije. Placebo: Split, 2014. URL: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/delirij-i-demencija> (2019-08-10)

²³ Usp. Isto.

²⁴ Usp. Isto.

2.2.1. Alzheimerova bolest

Očekuje se da će se broj oboljelih od Alzheimerove bolesti i dalje dramatično povećavati zbog sve većeg broja starijih ljudi. Razlika u globalnom povećanju oboljelih biti će između zemalja s visokim i niskim dohotkom kao što ilustrira i Slika 2. Afrika je velikoj prednosti zbog svoje nerazvijenosti, dok se u Europi najmanje povećava broj oboljelih.²⁵



Slika 2. Globalni rast Alzheimerove bolesti do 2050. godine²⁶

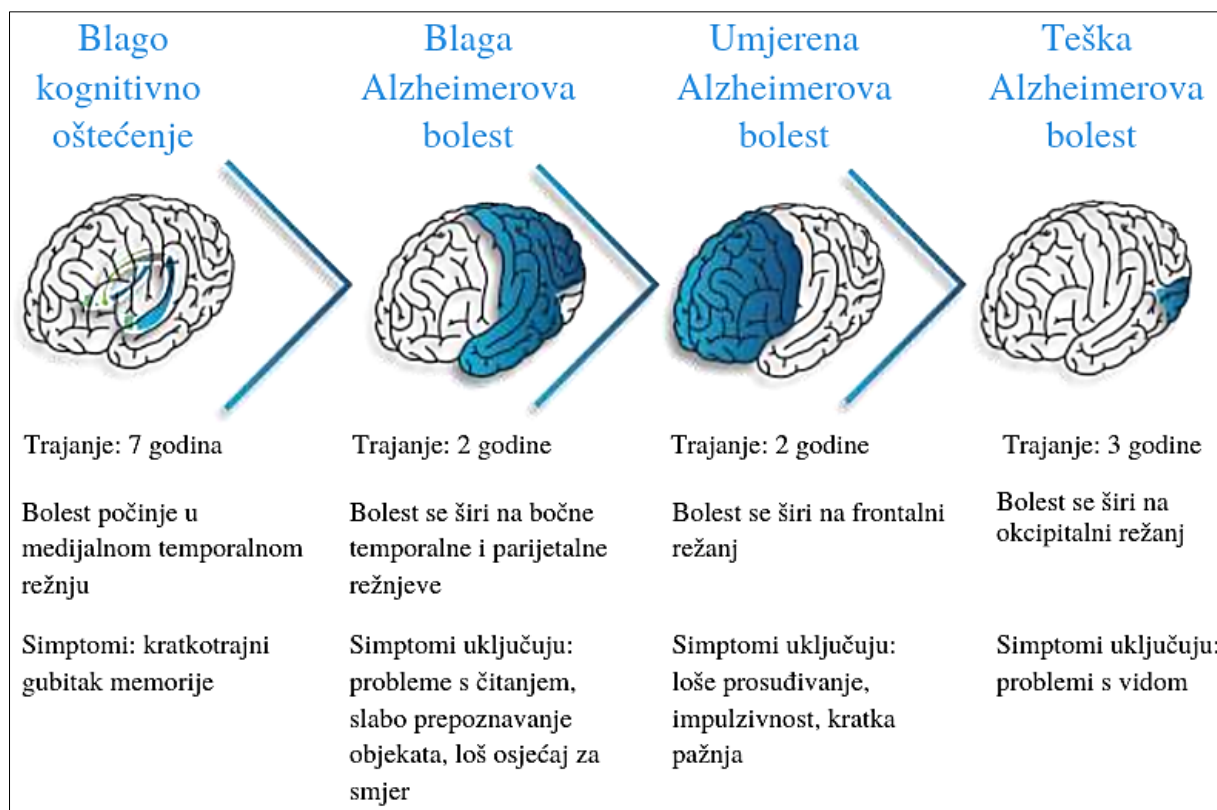
Kao što je već navedeno, Alzheimerova bolest je najčešći uzrok demencije te čini 2/3 svih demencija.²⁷ Alzheimerova bolest (u nastavku: AB) je degenerativno oboljenje moždanog tkiva koje može za posljedicu imati amneziju (oštećeno pamćenje), apraksiju (motoričko oštećenje), agnoziju (nemogućnost prepoznavanja predmeta ili poznatih osoba), afaziju (gubitak jezičnih

²⁵ Alzheimer's Disease International. World Alzheimer report 2018. Nav. dj., str. 32-35.

²⁶ Usp. Giordani, Bruno. The latest in Alzheimer's disease Research: 2018. URL: https://www.alz.org/media/mglc/images/2018_Research_Night_Presentation_2018.pdf (2019-08-19)

²⁷ Usp. Rusac, Silvia. Nav. dj., str. 441.

sposobnosti), oštećenja u razmišljanju i rasuđivanju, dezorijentaciju, promjene u osobnosti i ponašanju te sposobnost prilagodbe. Nazvana je po njemačkom neuropatologu Aloisu Alzheimeru (1864.-1915.).²⁸ Simptomi bolesti se javljaju prije 60-e godine te spada u presenilne demencije, one koje se javljaju između 40. i 60. godine života. No, ta se bolest može pojaviti i u kasnijim godinama, dakle nakon 60-e godine života. Bolesnik posljedicama bolesti završi prikovan za krevet i umire od upale pluća, infekcije unutar deset godina od postavljanja dijagnoze ili neke druge bolesti.²⁹ AB se može pratiti kroz tri stadija: rani, srednji i kasni. Slika 3 ilustrira kako bolest napreduje kroz te stadije, koliko otprilike traje svaki stadij i koji dio mozga zahvaća. Uz svaki dio napredovanja bolesti prikazani su i simptomi koji ukazuju na određeni stadij bolesti.



Slika 3. Napredovanje Alzheimerove bolesti³⁰

²⁸ Usp. Pojmovnik stručnih izraza i definicija Sekcije za knjižnične usluge za osobe s posebnim potrebama / sastavila Nancy Mary Panella. Zagreb: Hrvatsko knjižničarsko društvo, 2013. Str. 8. URL: <https://www.hkdrustvo.hr/datoteke/1552> (2019-07-08)

²⁹ Usp. Rusac, Silvia. Nav. dj., str. 441.

³⁰ Usp. Giordani, Bruno. Nav. dj.

Rani stadij se često zanemaruje i pogrešno označava od strane stručnjaka, rodbine i prijatelja kao normalan dio starenja. Budući da bolest počinje postepeno, teško je odrediti točno vrijeme početka bolesti. Osoba u ranom stadiju može:

- pokazati poteškoće s jezikom,
- iskusiti značajan gubitak memorije – osobito kratkoročne,
- biti dezorijentirana u vremenu,
- gubiti se na poznatim mjestima,
- imati poteškoće s donošenjem odluka,
- nedostatak inicijative i motivacije,
- pokazati znakove depresije i agresije te
- pokazati gubitak interesa za hobije i aktivnosti.³¹

Kako bolest napreduje, problemi postaju ograničavajući i sve očitiji i time oboljela osoba dolazi do srednjeg stadija. U tom stadiju oboljela osoba ima poteškoća sa svakodnevnim životom i:

- može postati vrlo zaboravna – osobito za nedavna događanja i imena ljudi,
- ne može više živjeti sama bez problema,
- ne može kuhati, čistiti ili kupovati,
- može postati iznimno ovisna,
- potrebna joj je pomoć s osobnom higijenom (toaletom, kupanjem i oblačenjem),
- povećane su poteškoće u govoru,
- pokazuje probleme u ponašanju,
- postaje izgubljena u kući i okolini te
- može doživjeti halucinacije.³²

U kasnom stadiju oboljela osoba postane potpuno ovisna i neaktivna. Poremećaji s pamćenjem su u zadnjem stadiju vrlo ozbiljni te fizička strana bolesti postaje sve očitija. Osoba može:

- imati poteškoća s hranjenjem,
- ne prepoznati rođake, prijatelje i poznate objekte,

³¹ Usp. World Health Organization. Help for caregivers. Geneva: Department of Social Change and Mental Health, 2006. Str. 7. URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/62579/WHO_MNH_MND_94.8_eng.pdf?sequence=1 (2019-07-08)

³² Usp. Isto.

- imati poteškoća u razumijevanju i tumačenju događaja,
- imati poteškoća u pronalasku puta do kuće,
- imati poteškoća s hodaњem,
- imati inkontinenciju mjehura i crijeva,
- pokazati neprikladno ponašanje u javnosti te
- biti ograničena na invalidska kolica i krevet.³³

Simptomi bolesti se razlikuju od osobe do osobe te bolest utječe na svaku osobu drugačije. Utjecaj uvelike ovisi o tome kakva je osoba bila prije početka razvoja bolesti, tj. njezino fizičko stanje, osobnost i način života. Trenutno nema lijeka za demenciju, ali liječenje može odgoditi razvijanje bolesti.³⁴ Pojavljuje se sve veći broj dokaza koji upućuje na to da aktivan život ima zaštitni učinak na funkcioniranje mozga kod starijih osoba. Padovi, neuhranjenost, poremećaji u ponašanju i depresija neke su od mnogih razornih komplikacija koje se često razvijaju tijekom AB-a. Posljedica toga je visoka stopa hospitalizacije, invalidnosti, institucionalizacije i smrti. Redovitom fizičkom aktivnošću može se odgoditi početak kliničkih manifestacija bolesti, koje postaju vidljive tek kasnije. Međutim, iako malobrojna i na malim uzorcima, postoje istraživanja koji potvrđuju i sugeriraju da aerobik i vježbe poput hodanja mogu potaknuti kognitivne i funkcionalne sposobnosti kod osoba s AB.³⁵ Ujedno, mnogo epidemioloških podataka sugerira da prehrana može utjecati na razvoj i napredovanje AB. Najperspektivniji agensi (djelotvorna sredstva) su antioksidanti, nesteroidni protuupalni lijekovi, statini (smanjuju razinu kolesterola u krvi), alkohol, riblje ulje i estrogen. Također, konzumacija cjelovitog voća, povrća i biljnih tvari je učinkovitija nego unos pojedinih vitaminskih dodataka. No, unatoč godinama znanstvenog, medicinskog i kliničkog napretka u ovom području, još je puno toga što treba otkriti i dokazati u pogledu specifičnih prehrambenih intervencija za prevenciju AB.³⁶

³³ Usp. Isto.

³⁴ Usp. Mortensen, Helle Arendrup; Nielsen, Gyda Skat. Guidelines for library services to persons with dementia. // IFLA Professional Reports 104, (2007), str. 4. URL: <https://archive.ifla.org/VII/s9/nd1/Profrep104.pdf> (2019-07-08)

³⁵ Usp. Rolland, Yves; Abellan van Kan, Gabor; Vellas, Bruno. Physical activity and alzheimer's disease: from prevention to therapeutic perspectives. // Journal of the American Medical Directors Association 9, 6(2008), str. 401. URL: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.321.3782&rep=rep1&type=pdf> (2019-08-07)

³⁶ Usp. Steele, Megan; Stuchbury, Grant; Münch. The molecular basis of the prevention of Alzheimer's disease through healthy nutrition. // Experimental Gerontology 42, (2007), str. 34. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S053155650600180X> (2019-08-08)

3. Uloga njegovatelja i problemi / izazovi s kojima se susreću

3.1. Uloga skrbnika

Tijekom bolesti, osobe s demencijom postaju sve više ovisne o skrbi drugih. Povećava se broj i težina simptoma, a svakodnevno funkcioniranje i sudjelovanje u socijalnim aktivnostima postaje teže. To ponekad dovodi i do situacije u kojoj je potrebna skrb tijekom 24 sata. Potrebna skrb može biti i dugotrajna, jer se bolest obično proteže i po nekoliko godina (u prosjeku sedam). Zbog povećanja starijeg stanovništva koje dovodi i do povećanja učestalosti demencije, količina potrebne profesionalne skrbi diljem svijeta neće porasti s rastućom potražnjom za skrb osoba oboljelih od demencije. Kao posljedica toga, osobe s demencijom će postati sve više ovisne o skrbi neformalnih skrbnika, kao što su njihovi supružnici, djeca, rodbina ili prijatelji.³⁷ Neformalna skrb se ne pruža samo kada pacijent živi kod kuće, već i kada je osoba s demencijom primljena u ustanovu za dugotrajnu skrb. Ako se skrb pruža često ili na duže vrijeme to može izazvati opterećenje za skrbnike te može negativno utjecati na njihovo mentalno i fizičko zdravlje. Najznačajnije varijable koje utječu na vrijeme institucionalnog smještaja osobe s demencijom bili su rezultati depresije skrbnika i promjena ponašanja oboljele osobe tijekom vremena. Ta promjena ponašanja i činjenica da se njegovatelji moraju naučiti nositi s bolešću stvaraju teret kod njih. Progresivni i često nepredvidivi tijek demencije predstavlja značajan izazov za neformalne pružatelje skrbi. Oni često imaju poteškoća u pronalaženju odgovarajućih usluga, a profesionalna skrb se čini nedovoljno prilagođenom njihovim potrebama.³⁸

Pružanje skrbi odnosi se na brigu o zdravstvenim potrebama druge osobe te uključuje pomoć u jednoj ili više aktivnosti dnevnog života. Najčešći zadatci pružatelja skrbi osobama oboljelih od demencije su sljedeći:

- pomaganje u svakodnevnim životnim aktivnostima, kao što su kućanski poslovi, kupovina, priprema obroka, prijevoz, priprema za liječničke preglede, upravljanje financijama i pravnim poslovima i javljanje na telefon,

³⁷ Usp. Zwaanswijk, Marieke; Peeters, Jose M.; van Beek, Adriana P.A.; Meerveld, Julie H.C.M.; Francke, Anneke L. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. // The Open Nursing Journal 7, 1(2013), str. 6. URL: https://www.researchgate.net/publication/235368809_Informal_Caregivers_of_People_with_Dementia_Problems_Needs_and_Support_in_the_Initial_Stage_and_in_Subsequent_Stages_of_Dementia_A_Questionnaire_Survey (2019-07-08)

³⁸ Usp. Isto, str. 6-7.

- pomaganje osobi da pravilno uzima lijekove, bilo putem podsjetnika ili izravno davanjem lijekova,
- pomaganje osobi da se pridržava preporuka za liječenje,
- pomoć u svakodnevnim životnim aktivnostima, kao što su odijevanje, kupanje i hranjenje te pomaganje osobi da hoda, prelazi iz kreveta na stolicu, koristi toalet i upravlja inkontencijom,
- upravljanje ponašanjem simptoma bolesti kao što su agresivno ponašanje, lutanje, depresivno raspoloženje, uznemirenost, tjeskoba, ponavljajuće aktivnosti i smetnje noću,
- pronalaženje i korištenje usluga podrške kao što su grupe za podršku i programi usluga za odrasle,
- dogovaranje za plaćenu kućnu njegu, starački dom ili pomoć u skrbi,
- zapošljavanje i nadzor drugih koji pružaju skrb.³⁹

Primarni skrbnik, uz odgovornost za sve potrebe bolesnika, često ne posvećuje dovoljno pozornosti vlastitim potrebama ili ih jednostavno prikriva. Dok sekundarni skrbnici obavljaju iste zadatke kao i primarni skrbnik, oni nemaju istu razinu odgovornosti i ovlasti za donošenje odluka. Tercijarni skrbnici podržavaju, zamjenjuju primarnog skrbnika u kratkom vremenu i obično obavljaju zadatke kao što su kupovina, pomoć u prijevozu i plaćanje računa. Iako svi igraju važnu ulogu u skrbi, jasno je da odgovornost za brigu i pažnju ostaje na primarnom skrbniku te zbog toga on i treba najviše podrške.⁴⁰ Skrbnici su izloženi primarnim stresorima: događajima i aktivnostima izravno povezanim s pružanjem pomoći oboljeloj osobi, te sekundarnim stresorima: promjenama u životu nastalima zbog pružanja skrbi.⁴¹ Zbog toga je bitna edukacija te pružanje potpore – individualnim ili grupnim savjetovanjem skrbnika i obitelji. Informiranje, podučavanje i

³⁹ Usp. Alzheimer's Association. 2019 Alzheimer's disease facts and figures. Str. 32. URL:

<https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf> (2019-07-08)

⁴⁰ Usp. Kucmanski, Luciane Salete; Zenevich, Leoni; Geremia, Daniela Savi; Madureira, Valeria Silvana Faganello; da Silva, Tatiana Gaffuri; de Souza, Silvia Silva. Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers. // Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. 19, 6(2016), str. 1023. URL:

https://www.researchgate.net/publication/312542637_Alzheimer's_disease_challenges_faced_by_family_caregivers (2019-07-08)

⁴¹ Usp. Uzun, Suzana; Mimica, Ninoslav; Kozumplik, Oliver; Jukić, Marija Kušan; Laidlaw, Ivana Todorčić; Kalinić, Dubravka; Pivac, Nela...[et al.]. Alzheimerova bolest: utjecaj na život i psihičko zdravlje njegovateljica. // Soc. Psihijat 47, 1(2019), str. 89. URL: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=319316 (2019-07-08)

savjetovanje obitelji osobe s demencijom sastavni je dio cjelovitog procesa dijagnosticiranja, liječenja i skrbi za oboljelu osobu.⁴²

Nadalje, živjeti i skrbiti o oboljeloj osobi od AB znači suočavanje s mnogim odlukama kroz cijeli tijek bolesti, uključujući odluke o njezi, liječenju, sudjelovanje u istraživanju, kao i pitanjima autonomije i sigurnosti. Sposobnost za donošenja odluka može biti selektivna, što znači da osoba može donijeti neke odluke, a neke ne može. Dakle, osobi nedostaje sposobnost za većinu odluka što je slučaj kod osoba oboljelih od AB. Kod Alzheimerove bolesti gubitak mentalne sposobnosti može varirati, stoga treba procjenjivati razinu mentalne sposobnosti osobe da donese odluku na vrijeme.⁴³ U određenim situacijama skrbnici trebaju biti svjesni etičkih pitanja s kojim se suočavaju te sposobni promišljati ih da bi mogli utvrditi što je ispravno, a što nije.⁴⁴ Ukoliko oboljela osoba nije sposobna dati svojevoljni pristanak na medicinski zahtjev podrazumijeva se da obrazac suglasnosti potpisuje zakonski zastupnik ili skrbnik. Također, osobe koje nisu u mogućnosti izraziti volju i dati pristanak za smještaj u psihijatrijsku ustanovu mogu biti smještene pristankom skrbnika što se smatra dobrovoljnim smještajem.⁴⁵

3.2. Zdravstvene tegobe i izazovi skrbnika

Njegovatelji ljudi s demencijom skloniji su razvijanju mentalnih zdravstvenih problema poput teške depresije i anksioznih poremećaja. Žene njegovateljice, koje u većoj mjeri pružaju neformalnu skrb (dvije trećine skrbnika su žene), prijavljuju višu razinu tereta, stresa i simptoma depresije. Njegovateljice koje su supruge oboljele osobe puno teže podnose ulogu njegovatelja i njihov teret je vidljiv nakon dvije godine brige. Posljedice koje se javljaju su gubitak bliskosti, manja podrška okoline te anksiozni i depresivni simptomi.⁴⁶ Prvenstveno se žene susreću s gubitkom kontrole, zbunjeno prihvaćaju novu ulogu, stradava kvaliteta braka i bliskost, te se moraju naviknuti na nove uloge u kućanstvu. Supružnici, kao njegovatelji, gube kvalitetu komunikacije, žale se na kognitivne i bihevioralne simptome te na gubitak društva i financijski

⁴² Usp. Isto, str. 88.

⁴³ Usp. Dološić, Silvija. Ljudska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti, 2016. Str. 63. URL: <https://repozitorij.pravos.unios.hr/islandora/object/pravos%3A134> (2019-08-18)

⁴⁴ Usp. Isto, str.46.

⁴⁵ Usp. Isto, str. 49-51.

⁴⁶ Usp. Uzun, Suzana; Mimica, Ninoslav; Kozumplik, Oliver; Jukić, Marija Kušan; Laidlaw, Ivana Todorić; Kalinić, Dubravka; Pivac, Nela...[et al.]. Nav. dj., str. 93.

teret. Kćeri kao negovateljice bolje podnose stres negovanja, ali više puše, dobivaju na tjelesnoj težini, krvnom tlaku i često oboljevaju od kroničnih bolesti pluća.⁴⁷

Skrbnici su često primorani promijeniti svoje zaposlenje, te žene češće od muškaraca moraju prilagoditi svoje radno vrijeme, rade na pola radnog vremena ili potpuno prestaju raditi kako bi pružile odgovarajuću njegu.⁴⁸

Strukture potpore razlikuju se od zemlje do zemlje, a i unutar pojedine zemlje ovisno o lokaciji. U većini zemalja s visokim bruto nacionalnim dohotkom postoje usluge u zajednici koje pomažu ljudima s demencijom, no u zemljama s niskim bruto dohotkom takvih usluga je vrlo malo, pogotovo u ruralnim područjima. Za oboljele i njihove skrbnike, koji žive u ruralnim područjima, potrebno je pobrinuti se zbog nedostatka zdravstvenih i socijalnih usluga te zbog toga što je ostvarivanje tih usluga otežano zbog pomanjkanja infrastrukture, lokalne dostupnosti i poteškoća u prijevozu.⁴⁹ Skrbnike je potrebno upoznati s pomoći koja im je dostupna, putem podizanja svijesti i boljeg obavješćavanja od organizacija zdravstvene i socijalne skrbi o formalnim i neformalnim uslugama koje postoje. Treba obučiti zdravstvene radnike koji rade u zajednici o demenciji kako bi mogli pružiti učinkovitu podršku. Također, socijalna i emocionalna podrška pomažu kod prilagodbe na bolest, dok njena odsutnost dovodi do pogoršanja ishoda skrbi u smislu stresa i depresije.⁵⁰ Skrbnici s višom emocionalnom i socijalnom podrškom imaju niži nivo depresivnosti, te percipiraju višima svoju kvalitetu i zadovoljstvo životom. Nadalje, neformalni skrbnici imaju višu razinu stresa, psiholoških i fizičkih problema te su skloniji većoj socijalnoj izolaciji te lošijem obiteljskom funkcioniranju od osoba koje ne pružaju skrb oboljeloj osobi. Kod skrbnika koji su pod visokim stresom veća je vjerojatnost pojave depresije, zlostavljanja i zanemarivanje oboljele osobe te u konačnici smještaja oboljele osobe u instituciju.⁵¹

3.3. Informacijske potrebe skrbnika

Za djelotvorno pružanje njege, neformalnim skrbnicima je potrebna ogromna količina informacija. Skrbnicima su informacije važne koliko i emocionalna podrška i financije. U ranom stadiju bolesti informacije o liječenju, simptomima i samoj bolesti su najpotrebnije. Manju važnost u toj fazi imaju informacije o uslugama jer je potrebna minimalna asistencija oboljeloj osobi. Međutim,

⁴⁷ Usp. Isto, str. 94.

⁴⁸ Usp. Isto.

⁴⁹ Usp. Isto, str. 94-95.

⁵⁰ Usp. Isto, str. 95.

⁵¹ Usp. Isto, str. 96.

istraživanja pokazuju da negovatelji oboljelih u kasnijoj fazi vjeruju da bi imali koristi od tih informacija da su ih dobili prije. No, strah od promjena ih sprječava da potraže pomoć pružanja podrške u ranoj fazi.⁵² U srednjem stadiju potreba za informacijama je također značajna jer za negovatelja promjene u ponašanju oboljele osobe mogu biti stresne i iscrpljujuće. Stoga, potrebno je informirati se i educirati jer to ima pozitivan i značajan utjecaj na depresiju i opterećenje negovatelja. Dakle, osim što trebaju informacije o bolesti i njenom napredovanju, u srednjem stadiju se može pomoći učenjem kako se učinkovito nositi s potrebama oboljele osobe.⁵³ Tijekom kasne faze, njega postaje veliki izazov te negovatelj i obitelj počinju razmišljati o tome trebaju li nastaviti kućnu njegu ili premjestiti oboljelu osobu u određenu ustanovu gdje se pruža skrb. Često negovatelji ne razumiju da su mnogi oboljeli otvoreni za raspravu o mogućnosti premještanja na mjesto dugotrajne skrbi ako njihove potrebe postanu prezahtjevne.⁵⁴ U nastavku rada prikazat će se istraživanja koja navode koje su najčešće informacijske potrebe negovatelja.

U istraživanju provedenom 2002. godine 144 negovatelja iz Hong Konga odgovorilo je na upitnik o informacijskim potrebama vezanim za demenciju. Na pitanje koje su im vrste informacija potrebne kako bi im se olakšala briga o oboljelima od demencije odgovorili su redom od najpotrebnijih: najnovije informacije o kliničkom liječenju, informacije o bolesti, radionicama vezanim za skrb, relevantne medicinske usluge, relevantne usluge podrške u zajednici, informacije o pružanju usluga, naknade za usluge i informacije o postupku rješavanja problematičnog ponašanja.⁵⁵

Istraživanje provedeno u SAD-u 2006. godine odnosilo se na informacijske potrebe skrbnika oboljelih od AB koji žive u ruralnim područjima. Veliki dio skrbnika izrazilo je različite potrebe, no velika većina je zainteresirana za dobivanje informacija o stadijima i simptomima AB, odobrenim lijekovima, alternativnoj medicini i genetskim aspektima AB. Uz to zanimaju ih i teme

⁵² Usp. Whitlatch, J. Carol; Orsulic-Jeras, Silvia. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. // *The Gerontologist* 58, 1(2018), str. 62. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29361068> (2019-08-10)

⁵³ Usp. Isto, str. 63.

⁵⁴ Usp. Isto, str. 67.

⁵⁵ Lai, C. K. Y.; Chung, J. C. C. Caregivers' informational needs on dementia and dementia care. // *Asian Journal of Gerontology and Geriatrics* 2, (2007), str. 82. URL: www.hkag.org/publications/ajgg/v2n2/p78-0a200728.pdf (2019-08-10)

vezane uz svakodnevnu skrb o oboljelima uključujući suočavanje s izazovnim simptomima, smislenim aktivnostima, odnosima s obitelji i prijateljima te poboljšanje komunikacije.⁵⁶

2010. godine provedeno je istraživanje među 475 obiteljskih skrbnika starijih pacijenata u Nagoyi, gradu u Japanu. Istraživanjem je utvrđeno da više od 50 % skrbnika ima potrebu naučiti pružiti prvu pomoć. Također, nešto više od 50 % ispitanika je osjećalo potrebu za informacijama o formalnim uslugama skrbi. Gotovo polovica ispitanika je pokazala zanimanje za informacijama o hrani i ishrani. Što se tiče izvora informacija, istraživanje je pokazalo da se liječnici najčešće koriste kao izvor informacija. Nakon liječnika važan izvor informacija im je voditelj skrbi (engl. *care manager*) koji koordinira kućnu njegu u Japanu, zatim skrbnici vide internet kao važno informacijsko sredstvo koje im može pomoći u prevenciji bolesti i poboljšanju stanja.⁵⁷

Skrbnici oboljelih od AB, između ostalog, pronalaze emocionalnu podršku i rješenja na Forumu za njegovatelje pacijenata AB-a (*Caregiver's Forum for Alzheimer's patients*). Stoga je analizirano 2500 nasumice odabranih objava i 4219 odgovora na te objave koje su objavljene od 2012. do 2016. godine. Kroz analizu foruma rezultati pokazuju da se 26 % objava odnosi na upite o Alzheimerovim simptomima, bilo da se traži medicinski savjet, socijalna podrška ili dijagnoza vlastitih simptoma. Analizom sadržaja utvrdilo se da mnogi korisnici na forum dolaze samo kako bi iskazali svoje emocije. Ta potreba za emocionalnom podrškom pojavila se u 191 objavi gdje posebno u krajnjim fazama bolesti njegovatelji osjećaju umor od stalnog opterećenja pacijenata. Što se tiče analiziranih odgovora, 45,56 % se odnosi na dobrobit skrbnika. Odgovori na upite o simptomima nalagali su njegovatelja da se posavjetuje s liječnikom ili da razmjeni slično iskustvo. Druga vrsta informacija koju su njegovatelji često pretraživali su ekonomična rješenja za različite troškove, poput tretmana, pomoći u kući, ustanova za pružanje pomoći i drugih troškova njege.

⁵⁶ Usp. Edelman, Perry; Kuhn, Daniel; Fulton, R. Bradley; Kyroauc, A. Gregory. Information and Service Needs of Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers Living in Rural Communities. // *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 21, 4(2006), str. 229. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16948286> (2019-08-10)

⁵⁷ Usp. Yoshihisa, Hirakawa; Masafumi, Kuzuya; Hiromi, Enoki; Kazumasa, Uemura. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. // *Archives of Gerontology and Geriatrics* 52, 2(2011), str. 204. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20399514> (2019-08-10)

Pitanja vezana za financije nerijetko su uključivala i pitanja o pravnim savjetima, stjecanju punomoći i odvjetnicima za starije i nemoćne.⁵⁸

U Hrvatskoj su također analizirane objave i odgovori na najvećem hrvatskom online forumu koji se odnose na temu AB. Istraživanje je usredotočeno na objave objavljenje od 2005. do 2019. godine te je analizirano ukupno 262 objave i 187 odgovora na 75 objava koje su inicirale raspravu. Cilj je bio istražiti aktivnost korisnika na forumu te rezultati pokazuju da je intenzitet objavljivanja varirao iz godine u godinu. Odgovora na objave bilo je dva puta više nego objava koje su inicirale raspravu čime se zaključuje da su sadržavale vrlo važne teme koje su pokrenule aktivnost korisnika (20 % objava bilo je odgovorno za 80 % aktivnosti foruma). Slijedom toga, pokazalo se da žene dominiraju kao korisnici te da se uglavnom radi o kćerkama koje traže podršku i odgovore zbog njege svojih majki.⁵⁹

Informacijske potrebe skrbnika mogu biti različite u različitim fazama bolesti, a i mogu se razlikovati od svakog pacijenta do njegovih potreba. Neminovno je da su informacije o samoj bolesti najpotrebnije, posebice u početnoj fazi bolesti. Dok se potreba za ostalim informacijama javlja kako napreduje bolest kod oboljele osobe. Kao što je vidljivo u grafu o globalnoj porasti oboljelih od AB (vidi Slika 2.) zabilježen je veliki broj oboljelih u jugoistočnoj Aziji, čime se bilježi i jako veliki porast oboljelih u budućnosti. Zbog toga je najveći broj istraživanja na temu informacijskih potreba i AB-a s područja JI Azije.

4. Skrb za oboljele od Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj – pravna, medicinska i financijska ograničenja

⁵⁸ Usp. Scharett, Emma; Chalil Madathil, Kapil; Lopes, Snehal; Rogers, Hunter; Agnisarman, Sruthy; Narasimha, Shraddha; Ashok, Aparna...[et al.]. An investigation of the information sought by caregivers of alzheimer's patients on online peer support groups. // *Cyberpsychology, behavior, and social networking* 20, 10(2017), str. 643. URL: https://www.researchgate.net/publication/320460892_An_Investigation_of_the_Information_Sought_by_Caregivers_of_Alzheimer's_Patients_on_Online_Peer_Support_Groups (2019-08-14)

⁵⁹ Erdelez, Sanda; Faletar Tanacković, Sanjica; Petr Balog, Kornelija; Ružolčić, Ana; Žilić, Tomislava. The use of online discussion forums by people with Alzheimer disease and their caregivers. // Bobcatsss 2019. Osijek: Filozofski fakultet, 2019. URL: https://www.researchgate.net/publication/331684624_The_Use_of_Online_Discussion_Forum_by_People_with_Alzheimer's_Disease_and_their_Caregivers (2019-08-14)

4.1. Nacionalna strategija i udruge u Hrvatskoj

AB/demencija proglašena je 2012. godine javnozdravstvenim prioritetom u cijelom svijetu. Sve veći broj zemalja radi na razvoju nacionalnih strategija, pa tako i Hrvatska koja se nalazi među zemljama koje nemaju jasnu strategiju za AB/demenciju.⁶⁰ U Hrvatskoj trenutno aktivno rade na sadržaju, razvoju i provedbi Nacionalne strategije za borbu protiv AB 30 profesionalnih i neprofitnih organizacija koje su okupljene pod Hrvatskim Alzheimer savezom (*Croatian Alzheimer Alliance (CAA)*). Prioriteti Nacionalne strategije su pravovremena dijagnoza AB, dostupnost farmakološkog i nefarmakološkog liječenja i uspostava koordiniranog sustava podrške osobama s demencijom i njihovim skrbnicima u zajednici.⁶¹ Nacrt hrvatske strategije za borbu protiv AB-a i drugih vrsta demencije je dobio odobrenje i podršku od nacionalne, europske i međunarodne stručne zajednice te se očekuje objava konačne verzije.⁶²

1959. godine u Zagrebu u Psihijatrijskoj bolnici Vrapče osnovan je prvi psiho-gerijatrijski odjel te su u narednim desetljećima otvoreni slični odjeli i u drugim psihijatrijskim bolnicama s ciljem pružanja specijalističkog liječenja osoba s demencijom u Hrvatskoj.⁶³ Nadalje, 1999. godine osnovana je Hrvatska udruga za AB (HUAB) na inicijativu obitelji Dajčić i Šljivarić. Svrha udruge je pomoći obiteljima oboljelih koji se brinu o njima kroz programe obrazovanja i savjetovanja, organiziranih grupa za samopomoć njegovateljima i upoznavanje obitelji sa zdravstvenim i socijalnim pravima. Shodno tome, rade na utjecaju izmjena u zakonodavstvu kako bi se osigurala bolja briga za oboljele (npr. dostupnost staračkih domova za starije i nemoćne osobe s demencijom, pristup ortopedskoj opremi, priznavanje statusa invalidnosti). Rezultat njihova rada i stalne prisutnosti u medijima je upoznatost obitelji oboljelih s njihovim radom koji traže pomoć od njih putem savjetovanja i SOS telefona putem kojeg se mogu obratiti izravno i samim stručnjacima (neurolozima, psihijatrima i liječnicima opće prakse). Također, udruga vodi kampanje za podizanje svijesti javnosti o rastućem problemu AB-a i obrazovnim programima za medicinske i socijalne radnike.⁶⁴

⁶⁰ Usp. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija. Croatia. // Dementia Care: International Perspectives / Alistair Burns, Philippe Robert. Oxford: Oxford University Press, 2019. Str. 131. URL: <https://books.google.hr/books?isbn=0192515594> (2019-08-09)

⁶¹ Usp. Isto, str. 130.

⁶² Usp. Isto, str. 132.

⁶³ Usp. Isto, str. 130.

⁶⁴ Usp. Isto, str. 130.

Što se tiče zaštite osoba oboljelih od AB na području Osječko-baranjske županije ona se provodi kroz udrugu „Memoria“ Osijek. Djeluje kao podružnica HUAB i kao druga udruga u RH koja se bavi zaštitom temeljnih ljudskih prava starijih i nemoćnih osoba oboljelih od AB. Djelatnosti koje udruga provodi su educiranje građana o njihovim pravima i slobodama, pružanje emocionalne i psihološke podrške skrbnicima i oboljelima od Alzheimerove bolesti, senzibiliziranje javnosti o potrebi pomoći pri ostvarivanju i unaprjeđivanju prava i sloboda određenih građanskih skupina poticanjem razvoja društvene svijesti o potrebi potpore i skrbi za osobe oboljele od AB u obiteljskom okružju, uspostavljanje različitih oblika skrbi za osobe oboljele od AB i pomoći njihovim obiteljima kao što su dnevni centri, savjetovašta, domovi i dr., poticanje stručnog i profesionalnog osposobljavanja članova, organiziranje savjetovanja, predavanja, seminara, kongresa i tribina te drugih stručnih i znanstvenih skupova o AB, borba protiv diskriminacije po bilo kojem temelju, informiranje javnosti o aktivnostima udruge i suradnja sa srodnim organizacijama u Hrvatskoj.⁶⁵ Članovi udruge „Memoria“ Osijek volontiraju kroz tri tima: Alzheimer tim, tim za palijativnu skrb i pravni tim stručnjaka. Provede nekoliko aktivnosti: Alzheimer Café (međugeneracijska socijalizacija osoba starije životne dobi), organizacija okruglih stolova (razgovor sa stručnjacima o rizicima, prevenciji i potrebama bolesnih i nemoćnih te unaprjeđenju zdravstvenih usluga na području Osječko-baranjske županije), promicanje palijativne skrbi i edukacija članova obitelji i pružanje pravne pomoći i pomoći sastavljanja planova za budućnost kao što je na primjer, darovni ugovor, ugovor o doživotnom uzdržavanju, oporuka i sl.⁶⁶

4.2. Socijalni rad s osobama oboljelima od demencije

Dementne osobe i njihovo ponašanje sagledavaju se isključivo s biomedicinske perspektive s naglaskom da se pronađe uzrok bolesti i pruži određeni medicinski tretman jer demencija i dalje nije izlječiva. Samim time usluge skrbi su improvizirane i slabo razvijene. Potrebno je skrb usmjeriti prema osobi u kojoj će se uvažavati osobnost dementnih ljudi u svim aspektima skrbi za njih. To uključuje zajedničko donošenje odluka te impliciranje da klijent, uz korištenje svih raspoloživih sredstava, bude informiran o skrbi i liječenju, te da je stupanj njegovog sudjelovanja

⁶⁵ Usp. Dološić, Silvija. Nav. dj., str. 36-37.

⁶⁶ Usp. Isto, str. 37-38.

u procesu odlučivanja vrednovan i uzet u obzir. Također, komunikacija između socijalnih radnika i oboljele osobe je važna. Zbog nemogućnosti verbalne komunikacije trebaju se razviti obrasci neverbalne kako ne bi došlo do zbunjivanja ili uznemiravanja oboljelog. Pozitivna neverbalna reakcija oboljelog se shvaća kao njegova odluka za provođenje određene aktivnosti.⁶⁷

Napretkom medicinske tehnologije, farmacije, bihevioralnih tretmana i sve duljim životnim vijekom te sve većoj pojavnosti demencije raste i potreba za specijaliziranim socijalnim radnicima čime se sve više prepoznaje važnost njihove uloge u skrbi za oboljele od demencije. U Hrvatskoj ne postoje dostupni precizni podaci o broju socijalnih radnika kao ni koliko su osposobljeni za rad s osobama oboljelim od demencije. Zbog toga je teško i odrediti nedostaje li socijalnih radnika i ako nedostaje, koliko ih nedostaje za rad s oboljelima.⁶⁸ No kako se povećava udio starijih osoba i osoba oboljelih od demencije u Hrvatskoj, smatra se da će i Hrvatska biti u manjku sa stručnim osobljem.⁶⁹ Može se napomenuti da je pučka pravobraniteljica 2015. godine posvetila pozornost institucionalnoj skrbi starijih i nemoćnih osoba navodeći da u domovima često nedostaje socijalnih radnika, fizioterapeuta, medicinskih sestara i njegovatelja.⁷⁰ Pri tom, kompetentnost socijalnih radnika za rad s oboljelima od demencije ovisi o njihovoj edukaciji nakon formalnog obrazovanja, jer su studenti socijalnog rada obvezni poslušati samo jedan kolegij vezan uz starije osobe pod nazivom Socijalna gerontologija te izborno mogu poslušati na diplomskom studiju kolegij Odabrana područja socijalnog rada: Starije osobe.⁷¹ Time zaključujemo da su socijalni radnici nedovoljno stručni u radu s oboljelima od demencije ukoliko se ne educiraju nakon svog studiranja o radu, samim tim i o socijalnim pravima koja imaju oboljeli od AB.

⁶⁷ Usp. Rusac, Silvia. Nav. dj., str. 441-442.

⁶⁸ Nesretni događaji iz nedavne hrvatske javnosti svjedoče o tome da su socijalni radnici preopterećeni brojem predmeta i ne uspijevaju se kvalitetno posvetiti svima i u dovoljnom vremenu.

Kovačević Barišić, Romana. Ubojstvo socijalne radnice bilo je pitanje dana. // Večernji list 10.07.2019. URL: <https://www.vecernji.hr/premium/ubojstvo-socijalne-radnice-bilo-je-pitanje-dana-1331195> (2019-08-19);

Posedi, Krešo. CZSS Požega na Dan socijalnog rada nastavio s mirnim prosvjedom kojim žele ukazati na probleme u sustavu. // Sindikat zaposlenika u djelatnosti socijalne skrbi Hrvatske 19.03.2019. URL: <http://szdssh.hr/2019/03/19/czss-pozega-na-dan-socijalnog-rada-nastavio-s-mirnim-prosvjedom-kojim-zele-ukazati-na-probleme-u-sustavu/> (2019-08-19);

Hina. Stručni nadzor na Pagu: Jedna od tri socijalne radnice napravila propust. // Narod.hr 09.04.2019. URL: <https://narod.hr/hrvatska/strucni-nadzor-na-pagu-jedna-od-tri-socijalne-radnice-napravila-propust> (2019-08-19)

⁶⁹ Usp. Rusac, Silvia. Nav. dj., str. 443.

⁷⁰ Usp. Dološić, Silvia. Nav. dj., str. 29.

⁷¹ Usp. Rusac, Silvia. Nav. dj., str. 443-444.

4.3. Socijalna, medicinska i financijska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti

U Hrvatskoj se procjenjuje da se svake godine dijagnosticira demencija kod 3000 novih pacijenata, od kojih je 70 % uzrokovano Alzheimerovom bolešću, a oko 250 000 njegovatelja (što čini 1/15 ukupnog stanovništva Hrvatske) pruža skrb oboljelom članu obitelji. Kako bi im se pružila podrška posljednjih nekoliko godina došlo je do značajnog pomaka u organizaciji usluga palijativne skrbi za osobe s demencijom.⁷²

Palijativna skrb jedno od temeljnih ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Što se tiče razvoja palijativne skrbi o osobama s demencijom, navodi se da 30 do 40 % bolesnika koji trebaju palijativnu skrb u Republici Hrvatskoj boluje od neurodegenerativnih bolesti i Alzheimerove bolesti.⁷³ Tijekom palijativne skrbi osoba oboljelih od AB-a liječnici i njegovatelji svakodnevno se susreću s određenim simptomima kao što su problemi s hranjenjem, nepokretnost, neurološki problemi, bolovi i infekcije zbog čega je potrebna hospitalizacija i terminalna njega. Zakon o zdravstvenoj zaštiti na primarnoj razini obuhvaća palijativnu skrb. Te taj zakon navodi da je dom zdravlja temeljni nositelj zdravstvene zaštite na primarnoj razini zdravstvene djelatnosti koji mora osigurati ostvarenje načela sveobuhvatnosti, cjelovitog pristupa primarne zdravstvene zaštite, načela dostupnosti i kontinuiranosti pružanja zdravstvene zaštite.⁷⁴

Centar za socijalnu skrb prema Zakonu o socijalnoj skrbi poduzima niz mjera kada pomoć zatraži obitelj osobe oboljele od Alzheimerove bolesti ili sama oboljela osoba. Centar pruža savjete, procjenjuje stanje i potrebe korisnika, izrađuje individualni plan promjena kojim se utvrđuje socijalna anamneza korisnika, sudjeluje u kontinuiranom savjetodavnom procesu i pomaganju u prevladavanju poteškoća, utvrđuje mogućnosti za ostvarivanje pojedinih prava i usluga kao što je pomoć u zbrinjavanju, pa sve do pokretanja postupka za lišavanje poslovne sposobnosti.⁷⁵ Osobe starije od 65 godina imaju prava na novčane naknade (uzdržavanje i doplatak za pomoć) i na socijalne usluge (smještaj, pomoć i njega u kući). Starijoj osobi kojoj je zbog

⁷² Usp. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija. Nav. dj., str. 132-133.

⁷³ Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija; Presečki, Paola; Ivičić, Morana; Braš, Marijana; Vrbić, Ljiljana; Boban, Marina...[et al.]. Nav. dj., str. 118.

⁷⁴ Usp. Dološić, Silvija. Nav. dj., str. 27-28.

⁷⁵ Usp. Isto, str. 25.

promjena u zdravstvenom stanju prijeko potrebna stalna pomoć i njega druge osobe priznaje se usluga smještaja izvan vlastite obitelji koja se ostvaruje kao institucijska skrb u domovima ili kao izvaninstitucijska skrb u udomiteljskoj obitelji, obiteljskom domu, organiziranom stanovanju ili u zajednici stambenih jedinica.⁷⁶

Shodno tome, Pravilnikom o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga se definira smještaj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti u domove za starije osobe (dom i dnevni centar za starije osobe) i nalaže da se mora osigurati pružanje usluga liječnika specijalista psihijatra kao vanjskog suradnika.⁷⁷ Nadalje, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) osigurava krevete za oboljele od demencije, kao što i psihijatrijske bolnice i psiho-gerijatrijski odjeli prednost daju pacijentima koji pate od demencije. 2015. godine u Zagrebu otvorene su prve specijalizirane jedinice za zbrinjavanje osoba s demencijom u staračkim domovima, kapacitetom od 12 kreveta. Ista praksa uslijedila je i kod drugih staračkih domova čime je doneseno odgovarajuće zakonodavstvo u kojem se navodi da 7 % kreveta u staračkim domovima treba biti rezervirano za osobe s demencijom.⁷⁸ Prema podacima, iz 2016. godine, spomenute udruge „Memoria“ Osijek samo u Zagrebačkoj, Koprivničko-križevačkoj i Istarskoj županiji postoje smještajni kapaciteti s palijativnom skrbi za osobe koje boluju od Alzheimerove bolesti.⁷⁹

Što se tiče osiguravanja lijekova, u Hrvatskoj su registrirani i nalaze se na „B popisu lijekova“ (25 % cijene lijeka pokriva HZZO) donepezil, rivastigmin i memantin. Studije su pokazale da ti lijekovi usporavaju napredovanje demencije i odgađaju pacijentov gubitak neovisnosti, kao i njihovu institucionalizaciju. Ti lijekovi predstavljaju standardni farmakološki tretman AB te je cilj njihovo uključivanje na osnovni „A popis lijekova“ čije troškove u potpunosti pokriva HZZO. Pored toga, oboljele osobe mogu patiti od poremećaja raspoloženja, nesanice, psihoze, poremećaja ponašanja uključujući agresivnost i neprimjereno ponašanje koje je potrebno liječiti psihotropnim lijekovima (antipsihoticima, antidepresivima, stabilizatorima raspoloženja, hipnoticima i anksioliticima). Oni bi također trebali biti dostupni kroz HZZO, no uz pažljivo

⁷⁶ Usp. Isto, str. 25.

⁷⁷ Usp. Isto, str. 25-26.

⁷⁸ Usp. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija. Nav. dj., str. 132.

⁷⁹ Usp. Dološić, Silvija. Nav. dj., str. 39.

praćenje mogućih nuspojava.⁸⁰ Nadalje, Hrvatska ima problem sa zakonodavstvom u kojem trenutno osobe s demencijom, uključujući i one s umjerenom demencijom, ne mogu biti uključene u klinička ispitivanja. Prema obiteljskom zakonu objavljenom 2015. godine osoba s demencijom može sudjelovati u biomedicinskim istraživanjima (uključujući klinička ispitivanja), ali treba potpisati i dati vlastiti informirani pristanak. Problem s kojim se suočavaju oboljeli je taj što njihovi skrbnici ne smiju potpisati u njihovo ime da daju pristanak na sudjelovanje u istraživanju. Zbog toga, mnogi oboljeli od demencije nemaju mogućnost sudjelovanja u kliničkim ispitivanjima kao rezultat ovog zakona.⁸¹ Problem koji također nastaje kao rezultat zakona za njegovatelje je ustavna odredba koja prati članak 64 stavak 4. Ustava koji nalaže da su djeca dužna brinuti se za stare i nemoćne roditelje.⁸² Dok se u Zakonu o socijalnoj skrbi nalaže da se pravo na status njegovatelja priznaje bračnom ili izvanbračnom drugu, formalnom ili neformalnom životnom partneru osobe s invaliditetom.⁸³ Ovdje mnogi njegovatelji nailaze na problem jer njegovatelji koji su u radnom odnosu nemaju dovoljno vremena brinuti se za oboljelu osobu od demencije kojoj je već u srednjoj fazi bolesti potrebna pomoć 24 sata.

⁸⁰ Usp. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija. Nav. dj., str. 136.

⁸¹ Usp. Isto, str. 137.

⁸² Usp. Ustav Republike Hrvatske. URL: <https://www.zakon.hr/z/94/Ustav-Republike-Hrvatske> (2019-08-09)

⁸³ Usp. Zakon o socijalnoj skrbi. // Narodne novine. URL: <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi> (2019-08-09)

5. Informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika na području Slavonije i Baranje – istraživanje

5.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika na području Slavonije i Baranje. Kako bi se dobio uvid vodilo se istraživačkim pitanjima:

1. Putem kojih izvora se oboljeli od AB i njihovi skrbnici informiraju o bolesti?
2. Putem kojih izvora se skrbnici oboljelih od AB informiraju o njegovanju?
3. Koje su informacije potrebne oboljelima od AB i njihovim skrbnicima u određenim fazama bolesti?
4. Koje informacijske izvore koriste u određenim fazama bolesti?
5. Tko skrbnicima pruža podršku tijekom njegovanja oboljele osobe?
6. O kojim pravima (medicinskim, pravnim, financijskim) se informiraju skrbnici tijekom njegovanja?

5.2. Metodologija istraživanja i uzorak

Za istraživanje je odabrana kvalitativna metoda intervjua. Istraživanje, odnosno intervjui, su provedeni u travnju, svibnju i lipnju 2019. godine. Intervju je obavljen sa sedam skrbnika koji skrbe o oboljelima od AB, s tim da se dva skrbnika brinu o jednoj oboljeloj osobi što znači da je obuhvaćeno šest oboljelih osoba na području Slavonije i Baranje. Intervjui su se snimali i transkribirali te su trajali od 25 do 40 minuta (transkripti intervjua mogu se pronaći u Prilogu 4). Skrbnici i oboljele osobe su iz gradova: Belišće, Đakovo i Valpovo. Odgovori ispitanika su zbog anonimnosti označeni oznakama: ABBE1, ABDJ1, ABDJ2-1, ABDJ2-2, ABDJ3, ABDJ4, ABVA1.

Prvi dio pitanja odnosio se na demografske podatke, zatim pitanja usmjerena na informacijske izvore koje koriste skrbnici u vezi AB-a te naposljetku pitanja vezana za informacijske potrebe skrbnika (Prilog 1). Demografska pitanja su uključivala podatke o skrbniku i oboljeloj osobi: spol, dob, obrazovnu razinu, jesu li uposleni ili u mirovini, je li oboljeli bio u mirovini kad je obolio, žive li skrbnik i oboljeli u istom domaćinstvu, koji je broj članova tog istog domaćinstva, vrijeme početka bolesti, liječenja i praćenja bolesti, liječi li se oboljeli sad od AB, u kojoj je fazi bolesti te tko skrbniku pruža emocionalnu i praktičnu pomoć. Za drugi dio intervjua koristila se kombinacija

metode kritičnih događaja i metode informacijskih horizonta te se ispitanike zamolilo da se prisjete zadnje situacije kad su im bile potrebne informacije i savjeti vezani uz oboljelu osobu i skrb o njoj. Dakle, pitalo se o kakvoj se informaciji radilo, što su napravili da dođu do informacije te kako su se osjećali nakon dobivanja informacije. Također, pitalo ih se gdje su prvo tražili informaciju te jesu li dobili odgovor ili savjet na pitanje ili potrebu. Ako ispitanik nije naveo u prethodnim pitanjima internet kao informacijski izvor pitalo ga se je li ikad koristio internet ili elektroničke izvore da pronađe potrebnu informaciju te obrazloženje zašto jesu ili zašto ga nisu koristili. Zadnji dio intervjua uključivao je otvorena pitanja koja su bila usmjerena ka situacijama koje su zahtijevale određene informacije poput pravne informacije, informacije vezane za financije te socijalna i medicinska prava i usluge.

Rezultati su obrađeni metodom sadržajne analize.

5.2. Analiza rezultata

U nastavku slijedi opis komentara skrbnika, a detaljan tabelarni prikaz njihovih odgovora nalazi se u Prilozima. Tabelarni prikaz demografskih podataka vidljiv je u Prilogu 1., informacijskih izvora i informacijskih potreba u Prilogu 3.

5.2.1. Demografski podatci

Među skrbnicima nalazilo se pet skrbnica (ABBE1, ABDJ1, ABDJ2-2, ABDJ3, ABVA1) i dva skrbnika (ABDJ2-1, ABDJ4). Među oboljelima nalazilo se četiri ženske osobe (ABDJ2, ABDJ3, ABDJ4, ABVA1) i dvije muške osobe (ABBE1, ABDJ1). Nadalje, najmlađi skrbnik ima 25 godina (ABDJ3), zatim od 50 do 56 godina (ABDJ1, ABDJ2-1, ABDJ2-2, ABDJ4), jedan od 60 godina (ABVA1) i najstariji od 78 godina (ABBE1). Najmlađa oboljela osoba ima 55 godina (ABDJ3), zatim od 77 do 80 godina (ABBE1, ABDJ1, ABDJ4), oboljela koja je preminula je imala 80 godina kad je umrla (ABDJ2) te najstarija oboljela ima 81 godinu (ABVA1). Dobno, većina oboljelih spada u srednju starost (od 75 do 84 godine starosti).

Što se tiče obrazovne razine skrbnika njih dvoje imaju SSS (ABDJ1, ABDJ4), troje VŠS (ABBE1, ABDJ3, ABVA1), te jedan VSS (ABDJ2-2) i jedan doktorat (ABDJ2-1). Dvoje oboljelih ima NSS (ABDJ2, ABDJ4), troje SSS (ABDJ1, ABDJ3, ABVA1) te jedan VŠS (ABBE1). U

odnosu na zaposlenost skrbnika oni navode da je njih četvero zaposleno (ABDJ2-1, ABDJ2-2, ABDJ3, ABVA1), dvoje u mirovini (ABBE1, ABDJ1) i jedan nezaposlen (ABDJ4). Skrbnici također navode da su svi oboljeli trenutno u mirovini (ABBE1, ABDJ1, ABDJ3, ABDJ4, ABVA1), osim oboljele koja je preminula, no prije smrti je i ona bila u mirovini (ABDJ2). Jedna oboljela osoba je bila zaposlena kad je oboljela (ABDJ4), dok su svi ostali oboljeli za vrijeme mirovine (ABBE1, ABDJ1, ABDJ2, ABDJ3, ABVA1). Skrbnici su naveli da njih petero živi zajedno s oboljelim u kući oboljele osobe (ABBE1, ABDJ1, ABDJ3, ABDJ4, ABVA1). Skrbnik navodi da je oboljela zadnjih 5 mjeseci života živjela u domu, a prije toga u kući njegovatelja (ABDJ2). U domaćinstvu skrbnika i oboljele osobe živi po dva člana (ABBE1, ABDJ4), tri člana (ABDJ1, ABVA1) i četiri člana (ABDJ2 (prije smrti oboljele), ABDJ3). Što se tiče srodstva s oboljelom osobom četiri skrbnika navode da su djeca oboljele osobe, dva sina (ABDJ2-1, ABDJ4) i dvije kćerke (ABDJ1, ABVA1). Jedna je supruga (ABBE1), jedna snaha (ABDJ2-2) i jedna sinovljeva djevojka (ABDJ3).

Sedmo pitanje odnosilo se na vrijeme početka bolesti, vrijeme početka liječenja i praćenja bolesti te da li se oboljela osoba sada liječi. Jedan skrbnik navodi da su prvi simptomi i samo liječenje bolesti demencije srednjeg stupnja krenuli 2013. godine, dok se 2016. godine pojavljuju prvi znakovi Alzheimerove bolesti (ABBE1). Zatim drugi skrbnik navodi da uz Parkinsonovu bolest, koja je započela prije 20 do 25 godina, također 2016. godine započinje Alzheimerova bolest i liječenje (ABDJ1). Skrbnik preminule oboljele bolest prihvaća i povezuje s Alzheimerom 2012. godine, dok liječenje i praćenje bolesti započinje 2016. godine (ABDJ2). Četvrti skrbnik navodi da je Alzheimerova bolest započela prije 4 godine, iako je skrbnik počeo primjećivati simptome još prije 10 godina (ABDJ3). Peti skrbnik navodi da je demencija počela prije dvije godine, točnije 2017. (ABDJ4), dok šesti skrbnik ne spominje godinu početka bolesti i liječenja. Svi oboljeli se trenutno i sad liječe korištenjem lijekova, osim jedne koja je preminula (ABDJ2).

Sljedeće pitanje u intervjuu odnosilo se na procjenu poodmaklosti bolesti od strane skrbnika, dakle je li to početna, srednja ili kasna faza bolesti. Skrbnici procjenjuju da je oboljela osoba u kasnoj fazi (ABDJ1, ABDJ3) i srednjoj fazi bolesti (ABVA1). Sljedeći skrbnici ne navode točnu fazu bolesti, no smatraju da oboljela osoba još nije u kasnoj, terminalnoj fazi bolesti (ABBE1, ABDJ4).

Deveto pitanje odnosilo se na to tko pruža najveću emocionalnu podršku skrbniku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. Emocionalnu podršku imaju najviše od obitelji (ABDJ2), točnije od sestre (ABDJ1, ABDJ4). Uz sestru najveću podršku pronalazi u religiji (ABDJ1). Zatim jedan skrbnik kod dečka (ABDJ3). Sljedeći skrbnik navodi da nije imao emocionalnu pomoć (ABBE1).

Deseto pitanje odnosilo se na to tko pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć skrbniku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. Najveću pomoć pruža obitelj, odnosno kćerka i zet (ABBE1), sestra i majka (ABDJ1), dalja rođakinja (ABDJ3) i sestra, iako skrbnik kaže da uglavnom sve sam radi (ABDJ4). Uz dalju rođakinju praktičnu pomoć joj pružaju radnici u Amadei⁸⁴ koji se skrbe o oboljeloj dok je skrbnik na poslu (ABDJ3). Također dok je skrbnik na poslu pomoć skrbniku pruža žena koja pazi na oboljelu (ABVA1).

5.2.2. Informacijski izvori korišteni od strane skrbnika

5.2.2.1. Računala i internet

Ispitanici najviše pretražuju informacije o bolesti na internetu na samom početku postavljanja dijagnoze bolesti (ABBE1, ABDJ2, ABVA1). Jedan od skrbnika, koji često koristi internet u svakodnevnom životu, pretraživao je informacije na internetu vezane za smještaj, boravak bolesnika (ABDJ3), dok je jedan od skrbnika pronašao informacije o udruzi „Memoria“ putem interneta (ABVA1). Skrbnik inače koristi internet no nije koristio za potrebe informiranja o bolesti (ABDJ1), dok jedan skrbnik nikad ne koristi internet (ABDJ4).

5.2.2.2. Medicinsko osoblje

Kada dođe do prvih sumnji u bolest većina skrbnika odlazi kod liječnika obiteljske medicine (ABBE1, ABDJ1, ABDJ2, ABVA1). Liječnici obiteljske medicine su im dali informacije o samoj bolesti i simptomima ponašanja bolesnika (ABBE1). Također liječnici obiteljske medicine ih šalju po preporuci i s uputnicama dalje kod psihologa (ABDJ2, ABVA1), dok neke šalju prvo kod

⁸⁴ Amadea - Udruga za psiho-socijalne potrebe u Đakovu, pruža u Dnevnom boravku gotovo cjelodnevnu skrb građanima treće životne dobi.

neurologa (ABDJ1). Jedan od skrbnika navodi kako je liječnika specijalista tražio informacije o terapiji i tome gdje i kako bi se oboljelom moglo pomoći (ABDJ3). Jedan skrbnik je dobio informacije od psihijatrice u vezi smještaja (ABBE1). Što se tiče dobivanja informacija o lijekovima, koliko ih često treba koristiti i trebaju li oboljelom dati u određenim situacijama skrbnici traže informacije od psihijatra (ABDJ4) i liječnika specijalista (ABDJ3). Kada govorimo o informiranju i traženju pomoći i mišljenja za same skrbnike oni navode kako to traže kod psihijatra (ABDJ4, ABVA1). Jedan od skrbnika navodi kako informacije o tome što da radi u određenim situacijama kod oboljele osobe traži kod neurologa (ABBE1), kao i bilo koje informacije vezane za bolest (ABDJ1). Što se tiče zadovoljstva dobivenih informacija od strane medicinskog osoblja tri skrbnika navode kako su zadovoljni i imaju osjećaj da su im pomogli (ABDJ1, ABDJ4, ABVA1), dok dva skrbnika navode kako nisu zadovoljni i kako su se loše osjećali nakon dobivene informacije (ABDJ2, ABDJ3).

5.2.2.3. Članovi obitelji

Samo je jedan od skrbnika naveo članove obitelji kao informacijski izvor o bolesti (ABDJ4). Navodi sestričnu koja radi kao neurolog i sestru koje mu pružaju informacije i savjete o tome kako treba postupati s oboljelom osobom u određenim situacijama.

5.2.2.4. Prijatelji

Dva su skrbnika navela prijatelje kao informacijske izvore o AB (ABBE1, ABDJ3). Svaki skrbnik navodi po dva prijatelja koji su po zanimanju liječnici. Jednog skrbnika prijatelji liječnici savjetuju kako postupati s oboljelom i preporučuje odlazak kod liječnika da se oboljelom promjeni terapija (ABBE1). Drugom skrbniku prijatelji liječnici predlažu da oboljelu osobu smjesti u bolnicu te pružaju pomoć i informacije oko svega u vezi bolesti (ABDJ3). Također tog drugog skrbnika prijatelji svećenici savjetuju o radnoj terapiji jer imaju saznanja o nekim slučajevima oboljelih te je li im ona pomogla ili nije. Uz svećenike, informacije o smještaju oboljele skrbnik dobiva od prijateljice susjede.

5.2.2.5. Ostalo

Četiri skrbnika navode udrugu kao izvor informacija. Dva skrbnika navode kako su od udruge Amadea dobili informacije o organiziranim sastancima gdje se izmjenjuju informacije različitih skrbnika o različitim fazama bolesti (ABDJ1, ABDJ2). Skrbnik je također dobio informacije od te

udruge o dnevnom smještaju oboljele (ABDJ2). Jedan se skrbnik odmah na početku bolesti uključio u aktivnosti udruge Memoria za dobivanje informacija o bolesti te je zadovoljan s informacijama koje je dobio (ABBE1). Također je jedan od skrbnika zadovoljan s dobivenim informacijama od strane Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest u vezi savjetovanja o bolesti i u vezi prava koja ima oboljela osoba (ABVA1). Nadalje, skrbnik navodi kako je koristio televizor i knjige kao izvor informacija o bolesti (ABDJ2). Zatim, skrbnik odlazi u Centar za socijalnu skrb kako bi zatražio informacije o osobama koje mogu pripaziti jedan dio dana na oboljelu osobu (ABVA1). Naposljetku, dva skrbnika navode kako su „čuli iz priča“ da svi prolaze kroz identične faze u AB (ABDJ2) te da je posljedica primanja anestezije mogućnost da se sprži mozak pacijenta (ABDJ4).

5.2.3. Informacijske potrebe

Skrbnicima su određene informacije potrebne kad se pojavi određeni problem u vezi oboljele osobe i njihove njege. Kada govorimo o pravnim problemima, odnosno o situacijama koje su zahtijevale pravnu pomoć, savjet ili informaciju većina ispitanika odgovara kako nema i nije tražila informacije u vezi pravnih problema (ABBE1, ABDJ1, ABDJ2). Jedan od skrbnika navodi kako se jednom informirao o pravima koje ima putem telefona za savjetovanje te je dobio odgovor na svoju informaciju koju je tražio (ABVA1). Skrbnika je zanimalo kako ostvariti skrbništvo nad oboljelom osobom te je dobio povratnu informaciju no nikad ju još nije iskoristio (ABDJ3). Što se tiče financijskih problema odnosno situacije koje su zahtijevale pravnu pomoć, savjet ili informaciju vezanu za ostvarivanje financijske pomoći, reguliranje mirovine oboljele osobe, plaćanje lijekova i sl., također većina ispitanika navodi da nemaju financijskih problema i da nisu tražili informacije u vezi financija (ABBE1, ABDJ1, ABDJ2, ABDJ3). Skrbnik navodi kako bi vjerojatno tražili informacije o financijama da su imali potrebu za tim.

„Pa nismo, ono financijski smo u redu to nismo ništa ni pokušavali ni za skrb ni za ništa, nemamo tih. Vjerojatno da smo u nekoj lošijoj financijskoj situaciji bi pokušavali možda nešto, ali sad nismo još ništa...“ (ABDJ3)

Iz navedene rečenice skrbnika možemo zaključiti kako skrbnici traže informacije o određenom problemu tek onda kada se problem pojavi. Skrbnik koji se informirao o pravnim problemima putem telefona za savjetovanje je jedini tražio informacije o financijama koje se mogu dobiti bez obzira na primanja skrbnika (ABVA1). Nadalje, potreba koja se pojavila kod tri

skrbnika je dnevni boravak za oboljelog (ABDJ2, ABDJ3, ABVA1). Kada govorimo o socijalnim pravima potrebna je bila i informacija o pomoći u kući oboljele osobe (ABDJ3). Jedan od skrbnika je tražio informaciju o dnevnom smještaju dolaskom u Centar za socijalnu skrb (ABVA1), jedan pretraživanjem informacija na internetu (ABDJ3) te dolaskom u udrugu za psiho-socijalne potrebe (ABDJ2). Velikom dijelu ispitanika najčešće su potrebne informacije o tome kako i gdje se može pomoći oboljeloj osobi te što bi oni konkretno trebali raditi da joj pomognu (ABDJ1, ABDJ2, ABDJ3, ABDJ4).

„Ja mislim da sam ja prvo tražila informacije da vidimo kako uopće onda bi odnosno kad čujemo bilo kakvi film reportaža Alzheimera s televizije smo gledali, a onda smo i ovdje ovaj kažem ja sam tražila knjige da vidim šta da radim.“ (ABDJ2)

„Pa za poso, za sve, uglavnom ne znam mene onako zanima kako da ja njoj pomognem. Da ono, da vam ja mislim ona je ovak okej, ona je dobro. Mislim, dobro, zaboravlja, ali ono šta ja znam, ne znam dobro se osjeća nema nikakvih zdravstvenih problema što se tiče jel..bolesti same te.“ (ABDJ3)

Potrebne su im informacije o tome kako početi s njegom, što treba raditi s osobom da se osjeća bolje, odnosno da joj se jednostavno pomogne. Jedan od skrbnik je pak tražio i pomoć za sebe, dakle kako pomoći sebi jer ga je situacija s oboljelom iscrpila te je pomoć i dobio od medicinskog osoblja (ABDJ4). Zatim, dva skrbnika su tražila informacije o lijekovima, u raznim situacijama im je potrebno znati trebaju li i koliko dati lijekova oboljelom (ABDJ4) te trebaju li piti još neke lijekove da bi im bilo bolje (ABDJ3). Kada spominjemo razne situacije, skrbniku su potrebne informacije o postupku rješavanja problematičnog ponašanja oboljelog (ABBE1, ABDJ4).

5.3. Rasprava

Analizom odgovora skrbnika oboljelih od AB došlo se do zaključka kako skrbnici najviše koriste medicinsko osoblje kao informacijski izvor za informiranje o samoj bolesti. Također, može se zaključiti kako koriste medicinsko osoblje u svim fazama bolesti, od prvih simptoma, lijekova, pomoći oko njege, pa sve do traženja psihološke pomoći sebi kao skrbniku. Usto, dva skrbnika navode prijatelje koji su liječnici kao izvor informacija o savjetovanju u vezi njege i informiranju u vezi bolesti. Također, jedan skrbnik navodi sestrinu koja je neurolog koja ga savjetuje i informira u vezi njege i bolesti. Jedan od učestalijih izvora skrbnicima su i udruge koje se bave Alzheimerovom bolešću, a navode Amadeu, Memoriju i Hrvatsku udrugu za Alzheimerovu bolest.

Informacije koje su tražili i dobili od udruga su vezane za smještaj oboljelih, informacije o bolesti, pravima oboljele osobe te razmjena iskustava s drugim skrbnicima. Kada govorimo o internetu kao informacijskom izvoru tri skrbnika navode kako su ga koristili da bi se informirali o bolesti nakon postavljanja dijagnoze bolesti, dakle u početnoj fazi. Pritom koristio se i za pronalaženje informacija o smještaju oboljele osobe. Izvori koji se rjeđe koriste, točnije koji su spomenuti samo jednom su svećenici, susjed, televizor, knjige i Centar za socijalnu skrb. Nijedan od ispitanika ne spominje korištenje foruma (forum.hr) kao izvor gdje mogu dobiti potrebne informacije, ali i podršku od ostalih članova. Uzrok tome mogu biti godine skrbnika jer je većina onih starijih od 50 godina. Možda zbog toga ne koriste IKT tehnologiju koliko mlađe osobe i ne znaju što se sve može pronaći na internetu. Najmlađa skrbnica navodi kako svakodnevno koristi internet i kako je koristila za traženje informacija u vezi bolesti i njege. Također, obrazovna razina može biti uzrok nekorištenja tehnologije. Skrbnici koji imaju VŠS, VSS i doktorat navode kako su koristili internet kao izvor informacija, dok oni sa SSS nisu koristili internet za potrebe bolesti i njege. Pri tome nam svjedoči činjenica spomenutog istraživanja hrvatskog foruma gdje se zapravo vidi doista mali broj objava na temu AB na forumu u odnosu na druge forume u svijetu.⁸⁵

Potrebne informacije skrbnicima su većinom informacije vezane za dnevni boravak, odnosno smještaj oboljele osobe. Pri tome, često su im potrebne i informacije o tome kako njegovati oboljelu osobu, dakle kako postupati s njom u određenim situacijama te kako i gdje im se može pomoći. Informacije o tome kako početi s njegom i što raditi s oboljelom najpotrebnije su na početku postavljanja same dijagnoze bolesti. Kada oboljela osoba dođe u kasniju fazu bolesti skrbnicima je potrebna pomoć oko postupanja s oboljelom u problematičnim situacijama, koje se pojavljuju u tim fazama, te oko davanja određene doze lijekova. Kada govorimo o pravnim, financijskim i medicinskim savjetima i informacijama zaključujemo kako se skrbnici o njima informiraju samo kada im je potrebna takva vrsta informacije. Dva skrbnika navode kako su tražili pravne informacije, jedan vezane za ostvarivanje skrbništva nad oboljelom osobom, a drugi općenito o pravima koje ima oboljela osoba i on kao skrbnik. Zatim, samo jedan skrbnik navodi kako se informirao o financijskim pravima, iako nema financijskih problema. Svi ostali skrbnici

⁸⁵ Usp. Erdelez, Sanda; Faletar Tanacković, Sanjica; Petr Balog, Kornelija; Ružolčić, Ana; Žilić, Tomislava. Nav. dj.

navode kako nemaju financijskih poteškoća ili kako jedan kaže da ga financije ne zanimaju pa stoga nisu ni tražili informacije vezane za financije.

Emocionalnu podršku koju skrbnici dobiju pri njegovanju oboljele osobe uglavnom dobiju od obitelji, navode sestre, dečka, ali i religiju. Konkretnu i praktičnu pomoć, također uglavnom pruža obitelj, odnosno kćerka, zet, sestra, majka i dalja rođakinja. Uz obitelj navode se i radnici u Amadei te osoba plaćena za čuvanje oboljele. Jedan od skrbnika navodi i kako uglavnom sve sam radi.

Iz dobivenih rezultata možemo zaključiti kako se skrbnici premalo informiraju o njegovanju oboljelih od AB, odnosno o pravima koja mogu dobiti prilikom njegovanja jer ni sami ne znaju da imaju prava na određene stvari. IKT tehnologiju, odnosno internet ne koriste često kao mjesto informiranja čime možemo zaključiti da ne znaju što se sve nalazi na internetu ili ne postoje mrežne stranice na hrvatskom jeziku koje dovoljno dobro opisuju prava skrbnika i oboljelih. Što se tiče lijekova i smještaja oboljelih zaključujemo da socijalna skrb u RH nema dovoljan kapacitet djelatnika i sredstava da kvalitetno pokrije sve oboljele od AB. To se, između ostalog, odražava i na skrbnike čije mentalno zdravlje ispašta zbog toga, a time se povlače i ostale stvari u životu poput društvenog života, posla, slobodnog vremena i sl.

Zaključak

Cilj ovog rada bio je utvrditi informacijske potrebe oboljelih od AB i njihovih skrbnika na području istočne Hrvatske.

Skrb u RH je u posljednjih nekoliko godina doživjela pomak u organizaciji usluga skrbi. Osobe starije od 65 godine imaju prava na novčane naknade i socijalne usluge, a za one bolesne osigurava se i institucijska skrb. Osiguravaju se i kreveti za oboljele od demencije na odjelima psihijatrije i psiho-gerijatrije te u staračkim domovima. No, u Hrvatskoj u samo tri županije postoji dovoljan kapacitet smještaja oboljelih od demencije, među kojima nijedna nije u Slavoniji i Baranji. Problem nastaje i kod pokrivanja troškova lijekova, koji zasad nije u potpunosti pokriven. Skrbništvo nad oboljelom osobom prema hrvatskom zakonu mogu dobiti samo životni partneri oboljelih, dok su prema zakonu djeca dužna brinuti se za stare i nemoćne roditelje. Pri tome zaključujemo da se na stanju i strukturnoj potpori skrbi u RH treba i dalje raditi.

U ovom radu krenuli smo od sljedećih istraživačkih pitanja:

1. Putem kojih izvora se oboljeli od AB i njihovi skrbnici informiraju o bolesti?
2. Putem kojih izvora se skrbnici oboljelih od AB informiraju o njegovanju?
3. Koje su informacije potrebne oboljelima od AB i njihovim skrbnicima u određenim fazama bolesti?
4. Koje informacijske izvore koriste u određenim fazama bolesti?
5. Tko skrbnicima pruža podršku tijekom njegovanja oboljele osobe?
6. O kojim pravima (medicinskim, pravnim, financijskim) se informiraju skrbnici tijekom njegovanja?

Pitanjima se došlo do odgovora da se skrbnici najviše informiraju putem medicinskog osoblja i udruga te nešto manje putem interneta. Najpotrebnije informacije na početku postavljanja dijagnoze su o samoj bolesti i simptomima. Skrbnicima su potrebne informacije o tome kako pomoći bolesniku i kako postupati s bolesnikom u problematičnim situacijama. Pomoć i savjete traže, uz medicinsko osoblje i udruge, i kod prijatelja koji su u većini slučajeva po zanimanju liječnici. Informacije o smještaju oboljele osobe također se pojavljuju kao jedne od najpotrebnijih za skrbnike koji su u radnom odnosu zbog nedostatka vremena. Emocionalnu i praktičnu pomoć skrbnicima najčešće pruža obitelj koja im pomaže u njegovanju oboljele osobe. Kada govorimo o pravima tijekom njegovanja, skrbnici se rijetko informiraju o njima, odnosno informiraju se samo

kad dođe potreba za određenim pravom. Većina skrbnika ne zna kakva prava imaju i što im se sve može osigurati tijekom skrbi pa stoga i ne traže informacije o njima.

Kako se skrbnici nedovoljno informiraju o svojim pravima te ne znaju na što imaju prava, korisno bi bilo napraviti portal za skrbnike. Portal koji upućuje na prava u pojedinim fazama bolesti te na eventualnim uslugama pri Centru za socijalnu skrb, koji bi skrbnicima nudili usluge i umjesto njih obavljali razne administrativne poslove za ishođenje medicinskih i dr. pomagala jer su skrbnici, pogotovo oni u radnom odnosu, često u nedostatku s vremenom. Udruge i medicinsko osoblje bi onda prvenstveno trebali skrbnike i oboljele upućivati na taj portal kako bi što više ljudi saznalo za njega pošto skrbnici starije dobi ne koriste često internet za informiranje o bolesti. Ovaj rad može poslužiti kao polazište za daljnja istraživanja.

Literatura

1. 2017 Alzheimer's Statistics. URL: <https://www.alzheimers.net/resources/alzheimers-statistics/> (2019-08-20)
2. Alzheimer's Association. 2019 Alzheimer's disease facts and figures. URL: <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf> (2019-07-08)
3. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2018. London: Alzheimer's Disease International, 2018. URL: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf> (2019-08-14)
4. Dološić, Silvija. Ljudska prava oboljelih od Alzheimerove bolesti, 2016. URL: <https://repozitorij.pravos.unios.hr/islandora/object/pravos%3A134> (2019-08-18)
5. Edelman, Perry; Kuhn, Daniel; Fulton, R. Bradley; Kyroauc, A. Gregory. Information and service needs of persons with alzheimer's disease and their family caregivers living in rural communities. // American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 21, 4(2006), str. 226-233. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16948286> (2019-08-10)
6. Erdelez, Sanda; Faletar Tanacković, Sanjica; Petr Balog, Kornelija; Ružolčić, Ana; Žilić, Tomislava. The use of online discussion forums by people with alzheimer disease and their caregivers. // Bobcatsss 2019. Osijek: Filozofski fakultet, 2019. URL: https://www.researchgate.net/publication/331684624_The_Use_of_Online_Discussion_Forum_by_People_with_Alzheimer's_Disease_and_their_Caregivers (2019-08-14)
7. Giordani, Bruno. The latest in Alzheimer's disease research: 2018. URL: https://www.alz.org/media/mglc/images/2018_Research_Night_Presentation_2018.pdf (2019-08-19)
8. Hina. Stručni nadzor na Pagu: Jedna od tri socijalne radnice napravila propust. // Narod.hr 09.04.2019. URL: <https://narod.hr/hrvatska/strucni-nadzor-na-pagu-jedna-od-tri-socijalne-radnice-napravila-propust> (2019-08-19)

9. Ivančević, Željko; Rumboldt, Zvonko; Bergovec, Mijo; Silobrčić, Vlatko. MSD: priručnik dijagnostike i terapije. Placebo: Split, 2014. URL: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/delirij-i-demencija> (2019-08-10)
10. Kovačević Barišić, Romana. Ubojstvo socijalne radnice bilo je pitanje dana. // Večernji list 10.07.2019. URL: <https://www.vecernji.hr/premium/ubojstvo-socijalne-radnice-bilo-je-pitanje-dana-1331195> (2019-08-19)
11. Kucmanski, Luciane Salete; Zenevycz, Leoni; Geremia, Daniela Savi; Madureira, Valeria Silvana Faganello; da Silva, Tatiana Gaffuri; de Souza, Silvia Silva. Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers. // Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. 19, 6(2016), str. 1022-1029. URL: https://www.researchgate.net/publication/312542637_Alzheimer's_disease_challenges_faced_by_family_caregivers (2019-07-08)
12. Lai, C. K. Y.; Chung, J. C. C. Caregivers' informational needs on dementia and dementia care. // Asian Journal of Gerontology and Geriatrics 2, (2007), str. 78–87. URL: www.hkag.org/publications/ajgg/v2n2/p78-0a200728.pdf (2019-08-10)
13. Laklija, Maja; Rusac, Silvia; Žganec, Nino. Trendovi u skrbi za osobe starije životne dobi u Republici Hrvatskoj i u zemljama Europske Unije. // Revija za socijalnu politiku 15, 2(2008), str. 171-188. URL: <https://hrcak.srce.hr/30355> (2019-08-07)
14. Lučanin Despot, Jasminka. Zdravstvena psihologija starenja – prikaz područja i pregled istraživanja u Hrvatskoj. // Klinička psihologija 1, 1/2(2008), str. 59-77. URL: file:///C:/Users/PC/Downloads/Despot_59.pdf (2019-08-08)
15. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija. Croatia. // Dementia care: International perspectives / Alistair Burns, Philippe Robert. Oxford: Oxford University Press, 2019. Str. 129-137. URL: <https://books.google.hr/books?isbn=0192515594> (2019-08-09)
16. Mimica, Ninoslav; Kušan Jukić, Marija; Presečki, Paola; Ivičić, Morana; Braš, Marijana; Vrbić, Ljiljana; Boban, Marina...[et al.]. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacрта uz nadopune. // Medix 21, 117(2015), str. 111-118. URL: https://bib.irb.hr/datoteka/775700.Pages_from_Medix_117_Strategija.pdf (2019-08-09)
17. Mortensen, Helle Arendrup; Nielsen, Gyda Skat. Guidelines for library services to persons with dementia. // IFLA Professional Reports 104, (2007), str. 1-16. URL: <https://archive.ifla.org/VII/s9/nd1/Profrep104.pdf> (2019-07-08)

18. Pojmovnik stručnih izraza i definicija Sekcije za knjižnične usluge za osobe s posebnim potrebama / sastavila Nancy Mary Panella. Zagreb: Hrvatsko knjižničarsko društvo, 2013. URL: <https://www.hkdrustvo.hr/datoteke/1552> (2019-07-08)
19. Population structure and ageing, 2019. URL: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing#Slightly_more_than_three_persons_of_working_age_for_every_person_aged_65_or_over (2019-08-16)
20. Posedi, Krešo. CZSS Požega na Dan socijalnog rada nastavio s mirnim prosvjedom kojim žele ukazati na probleme u sustavu. // Sindikat zaposlenika u djelatnosti socijalne skrbi Hrvatske 19.03.2019. URL: <http://szdssh.hr/2019/03/19/czss-pozega-na-dan-socijalnog-rada-nastavio-s-mirnim-prosvjedom-kojim-zele-ukazati-na-probleme-u-sustavu/> (2019-08-19)
21. Proportion of population aged 65 and over, 2019. URL: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00028/default/table?lang=en> (2019-08-16)
22. Rolland, Yves; Abellan van Kan, Gabor; Vellas, Bruno. Physical activity and Alzheimer's disease: from prevention to therapeutic perspectives. // Journal of the American Medical Directors Association 9, 6(2008), str. 390-405. URL: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.321.3782&rep=rep1&type=pdf> (2019-08-07)
23. Rusac, Silvia. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // Ljetopis socijalnog rada 23, 3(2016), str. 439-461. URL: <https://hrcak.srce.hr/177448> (2019-07-08)
24. Scharett, Emma; Chalil Madathil, Kapil; Lopes, Snehal; Rogers, Hunter; Agnisarman, Sruthy; Narasimha, Shraddha; Ashok, Aparna...[et al.]. An investigation of the information sought by caregivers of Alzheimer's patients on online peer support groups. // Cyberpsychology, behavior, and social networking 20, 10(2017), str. 640-657. URL: https://www.researchgate.net/publication/320545341_An_Investigation_of_Information_Sought_by_Caregivers_of_Alzheimer's_Patients_on_Online_Peer-Support_Groups (2019-08-14)
25. Statistički ljetopis Republike Hrvatske 2018. Zagreb: Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske, 2018. URL: https://www.dzs.hr/Hrv_Eng/ljetopis/2018/sljh2018.pdf (2019-08-07)
26. Steele, Megan; Stuchbury, Grant; Münch. The molecular basis of the prevention of Alzheimer's disease through healthy nutrition. // Experimental Gerontology 42, (2007), str. 28-36. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S053155650600180X> (2019-08-08)

27. Ustav Republike Hrvatske. URL: <https://www.zakon.hr/z/94/Ustav-Republike-Hrvatske> (2019-08-09)
28. Uzun, Suzana; Mimica, Ninoslav; Kozumplik, Oliver; Jukić, Marija Kušan; Laidlaw, Ivana Todorčić; Kalinić, Dubravka; Pivac, Nela...[et al.]. Alzheimerova bolest – utjecaj na život i psihičko zdravlje njegovateljica. // Soc. Psihijat 47, 1(2019), str. 86-101. URL: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=319316 (2019-07-08)
29. Whitlatch, J. Carol; Orsulic-Jeras, Silvia. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. // The Gerontologist 58, 1(2018), str. 58-73. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29361068> (2019-08-10)
30. World Health Organization. Help for caregivers. Geneva: Department of social change and mental health; World Health Organization, 2006. URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/62579/WHO_MNH_MND_94.8_eng.pdf?sequence=1 (2019-07-08)
31. World Health Organization. The top 10 causes of death, 2018. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> (2019-08-07)
32. Yoshihisa, Hirakawa; Masafumi, Kuzuya; Hiromi, Enoki; Kazumasa, Uemura. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. // Archives of Gerontology and Geriatrics 52, 2(2011), str. 202-205. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20399514> (2019-08-10)
33. Zakon o socijalnoj skrbi. URL: <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi> (2019-08-09)
34. Zwaanswijk, Marieke; Peeters, Jose M.; van Beek, Adriana P.A.; Meerveld, Julie H.C.M.; Francke, Anneke L. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. // The Open Nursing Journal 7, 1(2013), str. 6-13. URL: https://www.researchgate.net/publication/235368809_Informal_Caregivers_of_People_with_Dementia_Problems_Needs_and_Support_in_the_Initial_Stage_and_in_Subsequent_Stages_of_Dementia_A_Questionnaire_Survey (2019-07-08)

Prilozi

Prilog 1. Pitanja iz intervjua

Prilog 2. Demografski podatci

Prilog 3. Drugi i treći dio intervjua

Prilog 4. Transkripti intervjua

Prilog 1. Pitanja iz intervju

INTERVJU S OSOBAMA KOJE SKRBE O OBOLJELIMA OD ALZHEIMER BOLESTI

PROTOKOL ZA ISTRAŽIVAČE

Prvi dio: DEMOGRAFSKA PITANJA

1. Spol

- a. Njegovatelja
- b. Oboljelog

2. Godina rođenja

- a. Njegovatelja
- b. Oboljelog

3. Molim navedite najvišu završenu školu

- a. Njegovatelja
- b. Oboljelog

4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?

5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog

a. Živate li u istom domaćinstvu s oboljelim? Ako da, jeste li se Vi doselili oboljelom, ili oboljeli Vama da možete skrbiti o njemu?

b. Ako oboljeli član obitelji ne živi u istom domaćinstvu s Vama, gdje je smješten? (u neku psih. ustanovu, javni ili privatni dom, kod drugog člana obitelji i dr.)?

6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i Vaše srodstvo s oboljelim

7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi od AB?

8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)

9. Tko Vam pruža najveću **emocionalnu podršku** pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu (obitelj, liječnici – opće prakse, neurolozi, logopedi itd. , socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji, svećenik, itd.)

10. Tko Vam pruža najveću **konkretnu i praktičnu pomoć** pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu. (obitelj, liječnici, socijalni radnici, prijatelji, udruga, drugi njegovatelji itd.)

Drugi dio: KOMBINACIJA METODE KRITIČNIH DOGAĐAJA (*CI - CRITICAL INCIDENT*) I METODE INFORMACIJSKIH HORIZONATA (*INFORMATION HORIZONS*)

Ispitanike treba zamoliti da se prisjete zadnje situacije kada su im bile potrebne informacije i savjet vezan uz oboljelu osobu i skrb o njoj/njemu.

Proces ispitivanja:

1. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka **informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba]**. O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
2. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?
3. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor (ako niste pronašli odgovor)? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?
 - a. Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?
 - b. Jeste li bili zadovoljni odgovorom?
 - c. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan pronađenim

informacijama, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo. Jeste li imali nekih problema pri traženju informacija?

4. Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?

Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?

- a. Zašto DA, zašto NE? Koje su prednosti, nedostaci takve vrste informacija?
- b. Služite li se inače internetom? Ako da, u koje svrhe?

Treći dio: OTVORENA PITANJA

1. Jeste li do sada imali nekih **pravnih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
2. Jeste li do sada imali nekih **financijskih** problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.
 - a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.

3. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **socijalnih** prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.
- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
4. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih **medicinskih** prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.
- a. Ako da, opišite o čemu se točno radilo, što ste trebali, kako ste se osjećali, što ste napravili, gdje ste sve informacije i pomoć tražili, od koga ste ih na kraju dobili (ako su dobili) i kako ste problem razriješili?
 - b. Ako odgovori nisu dobiveni ili ispitanik nije bio zadovoljan dobivenim odgovorom, ispitati o kakvim se informacijskim preprekama radilo.
5. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.

Akronimi

S – skrbnik: ispitanik

SD - Silvija Dološić: ispitivač

SE – Sanda Erdelez: ispitivač

Prilog 2. Demografski podatci

Ispitanik 1.	Šifra: ABBE1
Pitanje	Odgovor
1. Spol	a. njegovatelj - Žensko b. oboljelog - Muško
2. Dob	a. njegovatelj - 1941. (78) b. oboljelog - 1941. (78)
3. Obrazovna razina	a. njegovatelj - VŠS b. oboljelog - VŠS
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?	Oboje su u mirovini. Oboljeli je bio u mirovini kad je obolio.
5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog	Njegovatelj živi s oboljelim, kod oboljelog u kući.
6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim	2 člana: njegovateljica (žena) i oboljeli (muž).
7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?	<i>S: Kak sam primijetila, primijetila sam da je on odlazio recimo kod svog liječnika i vrati se neobavljenog posla dok jednog dana nisam rekla nemoguće, da je radio u Elektroslavoniji inače je on sam išao. Od 2013. sam ja onda krenula s njim ići i to su nam prvi nalazi prvi nalazi od 2013. i to je bilo onda demencija...Primijetila sam ono zaboravi ili tako, ali najviše me to iznenadilo kad je išao kod liječnika, ja kažem ma odi, inače se na ništa nije žalio na ništa se on nije žalio ni na glavobolju ne mogu reći zdrava osoba, ali kad je imao temperaturu il ne znam u vezi čeg je on išao kod svoje liječnice i vrati se i kaže nisu me primili. Ja kažem pa kako to i onda odem s njim i kaže meni sestra kaže, pa dok sam ja otvorila vrata i rekla sam mu prvo se mora naručiti pa je on malo negodovao, inače je on miran vidjeli ste ga da je on...I kaže išla je da provjeri kako stoji i dok se vratila njega više nema i tak sam ja s njim počela kod liječnika. E onda je tu i tamo je on onako planuo, bez veze, al' se smiri i to je jedno vrijeme trajalo, a 2013. onda je počelo više zaboravljati i prvo je govor, govor prvo je počeo govoriti i onda se tu izgubi, on zna šta hoće reći ali...Da da tu je tu je kod govora krenulo prvo... pa su ga tamo testirali i bilo je prvo demencija srednji stupanj čini mi se, a 2016. je već pisalo znakovi Alzheimerera...Onda smo slavili smo 50 godina braka tu se već on povlačio, onako u krugu djece i kumova, i ovaj tu se već on povlačio ili nije se onako inače on pjeva... jesmo mi zdravo više nismo mogli jer vidim da je on počeo usporenije hodat...</i>

	<i>S: Kupujem ih skroz od 2013., skroz kupujemo, skroz Memantin...</i>
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)	<i>SD: De mi recite jel on sad ušao u fazu palijativne skrbi, da jel to sad neka terminalna faza bolesti?</i> <i>S: Ne.</i> <i>SD: Umiruća? On još uvijek hoda.</i> <i>S: Ne, on hoda, on hoda, on super izgleda, on super izgleda. Kad je došao dom on je pravio tamo probleme on jako malo tekućine i kod kuće i onda smo se mi psihijatriji žalili da on neće popiti i kad smo ga doveli na psihijatriju on je rekao pita tko smo mi to su neke dve žene koje su me dovele uopće nije...</i>
9. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu	<i>SD: de mi recite tko vam je pomogao ovaj kad je to sve krenulo jeste imali neku emocionalnu pomoć, stručnu pomoć?</i> <i>S: Ne, kad je to prvog zapravo 2.11. prošle godine.</i>
10. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu.	<i>S:...i kćerka i Vinko i ja smo otišli ovaj kod doktorice... Kćerka je to preuzela na sebe jedva smo dobili taj tihi dom topli dom topli topli ili tihi.</i> <i>S: Jel imate terapije dajte mu sad silom ja mu ne bi mogla dat silom neg je zet onda morate popit morate popit na njega...</i> <i>S: ...ni hitna ni policija ni psihijatrija nitko nije izišao. Točno da mi djeca nisu bila, ja bi taj dan završila...</i>
Ispitanik 2.	Šifra: ABDJ1
Pitanje	Odgovor
1. Spol	a. njegovatelj - Žensko b. oboljelog - Muško
2. Dob	a. njegovatelj - 1966. (53) b. oboljelog - 1940. (79)
3. Obrazovna razina	a. njegovatelj - SSS b. oboljelog - SSS
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?	Njegovatelj i oboljeli su u mirovini. Oboljeli je bio uposlen kad je obolio od Parkinsonove bolesti (prije 20 do 25 godina), a kad su se počeli pojavljivati prvi simptomi Alzheimerove bolesti je bio u mirovini (prije 2 do 3 godine).
5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog	Njegovatelj živi u istom domaćinstvu s oboljelim u kući oboljelog.
6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim	3 člana: njegovateljica (kćerka), oboljeli (otac) i žena (majka njegovateljice).
7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?	<i>S: Ovako sad s obzirom da ima on te dvije dijagnoze, Parkinsonova je počela puno ranije prije nekih 20 do 25 godina je bio još u radnom odnosu, a s Alzheimerom se nosimo unazad 2 do 3 godine, tako da...tako otprilike od 2016-e da su počeli nekakvi prvi simptomi Alzheimera, blaga demencija recimo jel zaboravnost, gubljenje u prostoru, ponekad agresivnost tako izmjenjena različitih raspoloženja.</i> <i>S:...Alzheimer je isto u toj fazi rijetko kad nas prepozna, dob ne može odrediti ni koliko on ima godina, ne može se čak sjetiti ponekad ni kako se zove.</i>

	<i>S:... sam bila upoznata sa tim nekim prvim simptomima koji se javljaju i vidjela sam po njemu da ne razlikuje.</i>
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)	<i>S: On je sada polupokretna osoba, mislim da je pokretna još iz tog razloga što se mi trudimo da ga podižemo i oslanjamo na noge svaki dan, vučemo, presvučemo, nahranimo, napojimo on je kaŕem uz Alzheimera ima i Parkinsona i fizički je ta bolest uznapredovala i ne moŕe se sam ni okrenit u krevetu, ni ustati i u pelenama je. To je kasna faza, Alzheimer je isto u toj fazi rijetko kad nas prepozna, dob, ne moŕe odrediti ni koliko on ima godina, ne moŕe se čak sjetiti ponekad ni kako se zove.</i>
9. Tko Vam pruŕa najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom ŕivotu	<i>S: Bog, ne znam dal me razumijete šta sad ŕelim reći, vjerujem da nas ono što nas nosi kroz ŕivot, kad se mi odupiremo onome što moramo raditi u ŕivotu onda nam je jako teško, imam sestru s kojom mogu podijelit svoje poteškoće mogu je pitat za pomoć, recimo ona je danas tamo ja sam ju zvala da ona bude tamo da ja mogu bit ovdje i vrlo često mi uskoči jer ja trebam isto jedan svoj ritam. Kaŕem Vam odem i na taj pilates jednostavno ne da, nego da se odmorim da se psihički odmorim jer ja, tko mi pruŕa emocionalnu pomoć. S: Pa teško kaŕem vam imam sestru mi smo zajedno u tome, ali da baš to s nekim dijelim nekako dobro ja sam više onako tip koji je zatvoreniji...</i>
10. Tko Vam pruŕa najveću konkretnu i praktiĉnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom ŕivotu.	<i>S: Imam sestru s kojom mogu podijelit svoje poteškoće mogu je pitat za pomoć, recimo ona je danas tamo ja sam ju zvala da ona bude tamo da ja mogu bit ovdje i vrlo često mi uskoči jer ja trebam isto jedan svoj ritam. Mama je isto u kući, dobro ona fizički ne znam kol'ko puno, ne moŕe ali je vrlo bitno da je prisutna, ĉujte ja mogu otić u trgovinu mogu otić platit račune mogu obaviti sve jer je ona tamo.</i>
Ispitanik 3.	Šifra: ABDJ2
Pitanje	Odgovor
1. Spol	a. njegovateljja: 1. Muško 2. ŕensko b. oboljelog: ŕensko
2. Dob	a. njegovateljja: 1. 1965. (54) 2. 1968. (51) b. oboljelog: 1938.-2018. (80)
3. Obrazovna razina	a. njegovateljja: 1. Doktorat 2. VSS b. oboljelog: NSS (osnovna škola)
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?	Njegovateljji rade. Oboljela je bila u mirovini kad je obolila.
5. Mjesto stanovanja njegovateljja i oboljelog	Njegovateljji su ŕivjeli u istom domaćinstvu s oboljelom u kući njegovateljja. Zadnjih 5 mjeseci ŕivota oboljela je bila u domu (sijećanj-svibanj).
6. Ako ŕivite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj ĉlanova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim	4 ĉlana: njegovatelj (sin), njegovateljica (snaha), oboljela (majka) i unuk.
7. Kada je poĉela bolest; kada je zapoĉelo lijeĉenje i praćenje; da li se oboljeli sad lijeĉi?	<i>S1: Ne u mirovini su već oboje bili i tata i mama, 2012-e je to poĉinjal.</i> <i>S2: Smo mi poĉeli prihvaćati 2012-e, tu negdje smo mi malo i ranije shvaćali da ima poteškoća, ali nismo poveŕivali sa Alzheimerom niti samo nego samo sa starošću.</i>

	<p><i>S1: Počelo je, gledajte tipično ono recimo kod Alzheimera recimo što je znakovito točno taj obrazac ponašanja ono kad čitate znači kad se informirate o tome točno to je to zaboravljanje, stavljanje stvari na recimo stavljanje tanjura u pećnicu recimo ili ovaj ono. Eto kažem to i polako već kad je to uznapredovalo neprepoznavanje osoba, sestra je bila kad dođe, to je neka naša koja neka rođakinja ili je čak onda već bilo došlo do faze da je to bilo ono kao aha to je sigurno neka njegova koja ovaj dolazi i sad to je uljez koji njima ulazi u kuću.</i></p> <p><i>S2: Mi smo u stvarnosti 2012. prvo uočili da ona da joj zagore krpe kad ih stavi na iskuhavanje, da je zaboravila na to, jer je to radila na dvije etaže, imala je u podrumu kuhinju i na prizemlju, onda je te godine nije nikako mogla više shvatiti na telefon kako da nazove nas na mobitel, mi smo joj nacrtali mobitel napisali opis, postupak kako da radi dok smo kraj nje može, čim je sama ne može i to nam je bilo ono neki okidač da shvatimo da ipak ne može ma da joj djeca ni sin ni kćer nisu prihvatili još tri godine.</i></p> <p><i>S1: Došlo je do promjena, dolazi vam ono druga osoba to više nije recimo osoba mama koju sam ja recimo znao.</i></p> <p><i>S2: Nismo mi tražili drugu pomoć sastrane uopće od liječnika do, do možda 2 godine unazad pred smrt znači 2016-e i to u jesen tek 2016-e poslije godišnjeg odmora kad smo onda smo definitivno shvatili da više ne možemo, odnosno počela su i djeca prihvaćati da to je nešto što bi tražilo pomoć. Onda su išli kod liječnice onda je liječnica u prvom startu rekla da to nije Alzheimer to je ne znam, pozvala je na jedno testiranje...</i></p>
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)	<p><i>SD: A koje godine je ona preminula?</i></p> <p><i>S1: Prošle godine.</i></p> <p><i>S1: 15.5.2018.</i></p>
9. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu	<p><i>S1: Čisto razgovor obiteljski to ništa međusobno, međusobna komunikacija to ništa drugo jer kažem..</i></p>
10. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu.	
Ispitanik 4.	Šifra: ABDJ3
Pitanje	Odgovor
1. Spol	<p>a. Njegovatelj: žensko</p> <p>b. Oboljelog: žensko</p>
2. Dob	<p>a. Njegovatelj: 1994. (25)</p> <p>b. Oboljelog: 1964. (55)</p>
3. Obrazovna razina	<p>a. Njegovatelj: VŠS</p> <p>b. Oboljelog: SSS</p>
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?	<p>Njegovateljica je uposlena. Oboljela je u mirovini i nije radila kad je obolila.</p>

5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog	Njegovateljica živi s oboljelom, kod oboljele u kući.
6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim	4 člana: njegovateljica (cura od sina), oboljela (majka) i 2 sina (jedan je dečko od njegovateljice).
7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?	<i>S: Pa onako ako pogledam sad 4 godine, a mislim ukupno oko 10 godina sigurno jer ja i on smo išli zajedno u razred pa je ona tak tak sam ju vidala ono ne često ali dovoljno često da sam, da primijetiti.</i> <i>S: Pa ono ispituje me kak se ko zove onak non stop stvarno ovaj teško (počinje plakat) jer imena sinova braće sestara, ko gdje radi, ko šta ima i tako malo onda joj al teško joj je nekad se sjeti nekad ne, njoj su svi dosta... Nisam ju često vidala kad priča ustaje se i glasno počne govoriti vjerojatno sama sa sobom da to ono izbacila nekako brže dok ne zaboravi onda tak jer onako. Ona je šta ja znam sposobna je bila u biti svašta je znala raditi ovaj vjerojatno je to nekako prikrivala sve onako šta ja znam.</i>
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)	<i>S: ...pa sad ne znam kako to al' ono dosta kasno da joj se ne može pomoć, po specijalistici kako je rekla... Ona je fizička zdrava, nema ona nekih problema, izgleda dobro.</i>
9. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu	<i>S: ...dečko, mislim sin, ovaj drugi je mlad mislim nije toliko mlađi ali onak još je u svom, on studira u Osijeku pa onda mislim ni nema ga ovako kod kuće.</i>
10. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu.	<i>S: Dođe Romana, to je od Marina strina, onda bude s njom dok ne dođu oni po nju pošto ja već odem na posao, i Marin isto kad idemo u isto vrijeme ovaj i onda dođem ja prva s posla on dođe tek oko 6 onda bude već i časna ostavi tak oko od pola 4 do 4 bude isto opet kod Romane i onda ja je pokupim onda dođemo kući pravimo jelo jedemo i et tako.</i>
Ispitanik 5.	
Šifra: ABDJ4	
Pitanje	Odgovor
1. Spol	a. njegovateljica: muško b. oboljelog: žensko
2. Dob	a. njegovateljica: 1964. (55) b. oboljelog: 1940. (79)
3. Obrazovna razina	a. njegovateljica: SSS b. oboljelog: NSS (osnovna škola)
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?	Njegovatelj nije uposlen. Oboljela je u mirovini i radila je kad obolila.
5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog	Njegovatelj živi s oboljelom, kod oboljele u kući.

6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim	2 člana: njegovatelj (sin) i oboljela (majka).
7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?	<p><i>S: A može se reći od 2017-e, 2 godine.</i></p> <p><i>S: Pa da, snimili su i mozak kad ono jel, imala je ta dva moždana, na kraju mama kad kuva ona će skuhat za Bojanu jer ovako ne griješi, razumijete, a s druge strane će pogriješiti. Ne znam mogu, tako da sam ja povadio sve rernu sam isključio izvadio sam sve one utičnice od struje, a nekad ono i kad priča ne možete ju razumijet nekad kad se naspava je okej neke stvari koje si je zacrtala to upamti, a onda odjednom ne zna jel.</i></p> <p><i>S: ...osjećaj za vrijeme gubi znate, ne zna koji je dan, ja joj objašnjavam ne radi se subotom i uvijek moram smišljat vezovi su dolaze mi iz Vatikana, ali nekad prođe nekad ne prođe nekad ono vozi me kući onda je provozam po gradu dođemo jel dobro u redu je. Nekad je provozam tripot pa nije u redu onda vozi me počne gubit stvari onda ne zna gdje je šta stavila non stop tražimo, ne mogu više ni ja popamtiti koliko god da pratim.</i></p>
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)	<p><i>SD: Jel bi voljeli imat neku pomoć u kući, neko ko bi recimo majku kupao?</i></p> <p><i>S: To još može sama, to me i doktorica moja pitala jel može reko sam može.</i></p> <p><i>SD: Znači vi u biti čekate onaj stadij kad ona na bude više ništa mogla, e onda da tražite pomoć znači u biti kad padne u krevet?</i></p> <p><i>S: Ja nisam to rekao, ali ono zasad ovo može sve obavljati, nisam imao potrebu, mama je dosta izdržljiva nekad kad gledam, ona se digne u 6 tu bude do pol 3 onda hoće na frizuru odvedem je na frizuru pa hoće i na misu i ja gledam ona do pol 10 izdrži.</i></p>
9. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu	<i>S: Sam sam, sestra mi kaže ovako napravi onako kao sestra će može danas doć ona isto radi u Osijeku.</i>
10. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu.	<p><i>S: Sam, rekao sam sam samcat, ja sam iz Osijeka inače.</i></p> <p><i>SD: Spomenuli ste sestru. Jel Vam sestra uskače jel kad trebate negdje?</i></p> <p><i>A: Pa sestra dođe subotom, evo danas će možda doć.</i></p> <p><i>SD: Da da, ipak vam tu uskoči jel kad treba netko bit s mamom i tako pomogne Vam.</i></p> <p><i>A: Uglavnom sam.</i></p>
Ispitanik 6.	Šifra: ABVA1
Pitanje	Odgovor
1. Spol	<p>a. njegovateljja: žensko</p> <p>b. oboljelog: žensko</p>
2. Dob	<p>a. njegovateljja: 1959. (60)</p> <p>b. oboljelog: 1938. (81)</p>
3. Obrazovna razina	<p>a. njegovateljja: VŠS</p> <p>b. oboljelog: SSS</p>
4. Jeste li uposleni? Je li uposlen oboljeli? Ako oboljeli više nije uposlen, je li bio uposlen kad je obolio? Ili je obolio kad je bio u mirovini?	Njegovateljica je uposlena, a oboljela je bila u mirovini kad je obolila.

5. Mjesto stanovanja njegovatelja i oboljelog	Njegovateljica živi kod oboljele, doselila se sa suprugom kod oboljele zbog njege.
6. Ako živite u istom domaćinstvu s oboljelim, molim navedite broj članova u domaćinstvu i njihovo srodstvo s oboljelim	3 člana: oboljela (majka), negovateljica (kćerka) i suprug od kćerke (zet).
7. Kada je počela bolest; kada je započelo liječenje i praćenje; da li se oboljeli sad liječi?	<i>S: Počela je tako što se ona nije u nekom trenutku mogla sjetiti riječi koju je želila izgovoriti pa smo mi onda otišli kod psihijatra jer je nju to uznemiravalo pa smo jednostavno krenili spriječiti tu uznemirenost mislim svima nam se događa da u nekom određenom trenutku neku riječ ne znamo reći.</i> <i>S: ...ali smo mi nadalje normalno funkcionirale do trenutka dok se ona nije počela žaliti da se njoj trese donja vilica da ona ima, ne mogu se sad više ni sjetiti što sve, pa nas je onda liječnik opće prakse uputio kod neurologa koji je tražio testiranje i nakon tog psihološkog testiranja je njoj dijagnosticirana demencija Alzheimerovog tipa. Ja jesam primijetila da ona više ne zna sama skuhati, primijetila sam da neuredno se hrani prije svega, pa sam prvo počela joj nositi kuhano onda mi je susjeda rekla da ona zna da to što ja skuham donjet njoj da da psima mačkama i tako. Tako da kažem po tom sam zaključila da se neuredno hrani. Još uvijek je bila nekako orijentirala se u prostoru ali znala je otići sama kod frizera znala je sama doći kod mene i vikendom je obično kod mene dolazila na ručak a preko tjedna sam ja išla tokom popodneva do nje obič ju odneti joj ručak za sutra i tako smo se snalazili.</i>
8. Kako biste procijenili poodmaklost bolesti u ovom trenutku? (početna, srednja, kasna faza bolesti?)	<i>SD: A kad su joj dijagnosticirali je li to kao bila već neka to bi bila ona srednja bole, srednja faza jel?</i> <i>S: A recimo to tako.</i>
9. Tko Vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu	
10. Tko Vam pruža najveću konkretnu i praktičnu pomoć pri njegovanju oboljelog u svakodnevnom životu.	<i>S: Kad sam ja na poslu ona je kod žene koja ju pazi i čuva jer je ta žena slabijeg isto malo slabije pokretnosti pa sposobna je, ali eto izašle smo jedna drugoj u susret da ona ne mora dolaziti k nama pa onda mi mamu vodimo k njoj aa kod nje je tokom prijepodneva pod nadzorom a poslijepodne je.</i>

Prilog 3. Drugi i treći dio intervjua

KOMBINACIJA METODE KRITIČNIH DOGAĐAJA I METODE INFORMACIJSKIH HORIZONATA	
1. Prisjetite se kada Vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezano uz bolesti vaše/g... [bolesna osoba]. O čemu se radilo? Opišite, što ste točno napravili, kako ste se osjećali?	
ABDJ1	<p><i>SE: Očigledno je da ste vi dosta toga naučili kroz vlastito ponašanje i iskustvo koje ste imali, gledajući drugu osobu koju ste spominjali, a da li ste, da li je bila neka situacija u kojoj se možete sjetiti kada su one specifične neke informacije trebale vezano uz demenciju i Alzheimerovu bolest Vašeg oca?</i></p> <p><i>S: Malo sad Vas nisam razumila.</i></p> <p><i>SE: Da li je neka situacija nedavno bila kada su vam, kada?</i></p> <p><i>S: Kada mi je trebala pomoć stručna pomoć?</i></p> <p><i>SE: Kad vam je trebala neka stručna pomoć, i onda ste morali neke informacije negdje potražiti?</i></p> <p><i>S: Da, u biti ja sam počela u tom periodu njega i dovesti ovdje u Amadeu tako da sam nekako tražila u biti pomoć i sa svih strana i ovdje su bile organizirane radionice za pomoć obiteljima oboljelih od Alzheimera.</i></p> <p><i>SD: A kako ste saznali za radionicu?</i></p> <p><i>S: Pa sestra Natalije mi je rekla, tako da smo se mi znali par puta znali skupiti i razgovarati svako o svom evo danas nas koje ste vidjeli mi smo se već upoznali puno prije i kad se sastanemo mi svako govori o svom roditelju, odnosno osobi o kojoj se brine i s kakvom situacijom se suočava i to u biti pomaže jako onom drugom koji je recimo u početnoj fazi koji nije svjestan šta će ga zadesiti poslije toga i nekako smo u biti iznoseći te svoje životne neke sudbine jedni drugima dobro došli i pomogli, a isto tako sam tražila i liječničku pomoć jer kod doktorice Tomić sam bila vrlo često nisam više mogla njega voditi ali sam išla po pomoć i po informacije i po usklađivanje lijekova smanjivanje dodavanje pogotovo kad je on bio u onoj agresivnoj fazi kad je fizički još bio u punoj snazi, umno više ništa nije znao i znao je biti agresivan i fizički...</i></p>
ABDJ3	<p><i>SE: E sad bi vas zamolili da se prisjetite ovaj jedne situacije nedavno kad vam je bila potrebna neka informacija vezano uz situaciju uz oboljelu.</i></p> <p><i>S: Pa trenutno ne znam šta mislim da sam ono ne znam kak da joj pomognem ovo je sve ono iz dana u dan ono mislim da ne činimo dovoljno opet ono je...radnu terapiju ne znam ono imam tako neke svećenike koji neki su rekli ne neki su rekli da onda neki neko je nekome bio neki su rekli grozno drugi kažu super sad je taman preko puta susjedi isto njegovi svi rade u bolnici ono i žena i kćer i sin svi su tamo na hitnoj i tam su ga stavili dobro on je lošije od Anice al kao da mi imamo mjesec dana i to da mi vidimo oće šta pomoć da ne znam ono, ne želim zato što najviše volim bit kod kuće onda ne znam koliko bi to pomoglo uopće dal oni uopće tam s njima tamo rade i ono ne znam.</i></p>
ABDJ4	<p><i>SE: Ono to istraživanje koje pravimo bavi se pitanjima kako ljudi razrješavaju svoje informacijske potrebe kad imaju oboljelog u porodici od demencije ili Alzheimerove bolesti pa nas zanima ako se možete prisjetiti zadnje situacije kad Vam je bila potrebna neka informacija u smislu vezana uz mamu i njezinu situaciju sa demencijom kad nešto što ste htjeli potražiti neka informacija kada Vam je bila potrebna?</i></p> <p><i>S: U kom smislu informacija?</i></p> <p><i>SE: Informacija na na koji način pomoći njoj ili kako pomoći sebi, može biti pitanje medicinsko može biti pitanje pravno, pitanje socijalne skrbi bilo kakva informacija kada Vam je bila potrebna?</i></p> <p><i>S: Pitate jesam nešto što sam tražio (da da) gledajte ja moram procijenit oću dić glas oću ju zagrlit dal će je to smirit to je na meni, (znači kako) svaki dan je drukčije, nekad kad ju nekad ju zagrlim da još gore, šta ide uz demenciju koliko sam ja shvatio jer ja isto učim, ovisi narav ima netko ko je dementan al je tih miran, netko je promjenjive naravi malo je agresivan malo je jel, tak da ja ono tu mi ne može nitko pomoći, danas sam napravio ovako može bit dobro, ak sam</i></p>

	<p><i>napravio sutradan isto tako može bit loše znači neka ne valja kad titram nekad ne valja kad ono jel.</i></p> <p><i>SE: Da li ste Vi pokušali nekog pitat za savjet na koji način s njom se ponašati?</i></p> <p><i>S: Pa recimo psihijatar je netko tko potvrđuju ne mogu ja potvrđivat baš sve ne mogu se sad sjetit situacije niti mogu pustit da radi nešto što će naškodit ko djetetu nešto dozvolit da gura prste u struju jel.</i></p> <p><i>SE: A kako ste kod psihijatra otišli u kom trenutku, to je psihijatar za nju?</i></p> <p><i>S: Za nju.</i></p> <p><i>SE: Za nju da, a da li ste možda pomoć od nekog tražili možda za sebe da bi Vam psihološki pomogao.</i></p> <p><i>S: Da bio sam i ja kod njega.</i></p>
ABVA1	<p><i>SD: Kad vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezana za bolest?</i></p> <p><i>S: A čujete svaki dan nešto novo se dogodi tako da bih ja zapravo svaki dan s nekim imala o čemu pričat (istina da da).</i></p>
2. Gdje ste PRVO potražili odgovor/savjet? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?	
ABBE1	<p><i>SD: De mi recite dobili ste informacije od neurologinje obiteljske liječnice, a kad je to počelo, jeste se negdje dalje educirali i tražili informacije o toj samoj bolesti i simptomima ponašanju sa bolesnikom?</i></p> <p><i>S: Ma internet.</i></p> <p><i>SD: Na internetu.</i></p>
ABDJ1	<p><i>SD: De mi recite koji vam je tijekom bio do dolaska dijagnoze išli ste kod liječnika opće prakse (tako je) i onda?</i></p> <p><i>S: Kod liječnika opće prakse (da) i onda imali svog neurologa tako da smo mi samo još dodali tu išao je on ubiti na ta psihološka testiranja i na utvrđivanje, jel, ne mogu se ja sad točno sjetiti šta smo sve obavili da bi se postavila dijagnoza Alzheimerove bolesti.</i></p> <p><i>SD: Znači psihijatar Vam je?</i></p> <p><i>S: I psihijatar, neurolog, neurolog (ispričavam se neurolog) doktorica Tomić iz Osijeka.</i></p>
ABDJ2	<p><i>SD: Kako ste došli do psihologa, na preporuku liječnika opće prakse?</i></p> <p><i>S2: Da.</i></p> <p><i>SD: To je bila prva stepenica.</i></p> <p><i>S2: Obiteljska medicina je bila prva stepenica.</i></p> <p><i>SE: Gdje ste prvo išli tražiti informacije ako se možete prisjetiti?</i></p> <p><i>S2: Ja mislim da sam ja prvo tražila informacije da vidimo kako uopće onda bi odnosno kad čujemo bilo kakvi film reportaža Alzheimeru s televizije smo gledali a onda smo i ovdje ovaj kažem ja sam tražila knjige da vidim šta da radim.</i></p> <p><i>SE: Ako bi se složili da se malo vratimo na ono pitanje jer oko potreba ovih informacijskih, dakle vama je vaša mama sticajem okolnosti nije mogla ostat sama u Osijeku došla je kod vas i što se onda kod vas desilo kako ste kakve ste pitanje kakve ste informacijske potrebe imali što vam, otkuda ste krenuli rekli ste prvo ste išli na internet?</i></p> <p><i>S2: Prvo smo po internetu i mi smo naš je kad smo pročitali o Alzheimeru i ono što smo znali prije o Alzheimeru smatrali smo da mi njoj ne možemo pomoći osim samo olakšati način i model života i stalno smo se informirali šta meni je najbolja informacija bila prihvatite ono što oni žele i okrenite na neki model da oni, nema suprotstavljanja takvoj osobi recimo to mi je bila jako dobra informacija...</i></p>
ABDJ3	<p><i>SE: Dakle prvo ste išli s doktoricom konzultirat i pitat doktoricu gdje bi kako bi se moglo pomoći?</i></p> <p><i>S: Pa da, pa ono doktorica nas je pitala pogotovo kad je to smo išli ovaj što se tiče te terapije nado si se da će to ono kao nešto možda pomoći i to je onda kraju ništa od toga i eto.</i></p> <p><i>SE: I imate, da li imate osjećaj da ste dobili odgovor od doktorice ili da ste zadovoljni?</i></p> <p><i>S: Pa ono dobila sam da nema ništa dalje odgovor, mislim otišli smo normalno kod našeg doktora a ona sad ima kao tu kontrolu u 7. mjesecu u bolnici al to je sve ono te terapije imala preglede vam tam išla je kući i to je to.</i></p>

	<p><i>SE: I kako ste se osjećali kada ste čuli odgovor na to pitanje koje ste imali?</i> <i>S: Pa loše.</i></p>
ABDJ4	<p><i>SD: Da, de mi recite spomenuli ste psihijatra kak ste došli do psihijatra preko liječnika opće prakse ili kako su vam išli te stepenice?</i> <i>S: A ništa, mama je imala i moždani, imala je more toga znate moždani je imala 2008. znači prije, nakon tatine smrti i onda smo išli i da se mozak snimit ovo ono i onda smo odlučili najbolje kod psihijatra otić jel on joj dao neki b vitamin to vam je za memoriju kao jel, kažem teško mi je sad ni ne sjećam se ni ja x stvari.</i> <i>SD: Znači ubiti Vama je psihijatar dao dijagnozu demencije on je rekao da je ona već to sad?</i> <i>S: Pa da ono.</i> <i>SD: Jeste ju vodili kod neurologa?</i> <i>S: Ne jednom, pa bila je kod neurologa.</i> <i>SD: Ali za ovo stanje demencije.</i></p>
ABVA1	<p><i>SD: De mi recite kad ste dobili dijagnozu, jeste se raspitivali o samoj dijagnozi gdje gdje ste se raspitivali gdje ste tražili informacije o ?</i> <i>S: Tražila sam Informacije na internetu na internetu sam dosta toga pročitala i zvala sam ovu gospođu što je u savjetovanje savjetovanje u Zagrebu u Zagrebu i razgovarala sam s vama.</i></p>
<p>3. Gdje ste DRUGO/potom potražili odgovor (ako niste pronašli odgovor)? Jeste li dobili odgovor koji je odgovorio na vaše pitanje/potrebu?</p>	
ABDJ3	<p><i>SE: A jeste li pokušali negdje drugdje se još raspitati, potražiti?</i> <i>S: Pa ne znam, kad ono sad taj njen prijatelj doktor Latić on je rekao ono najveći specijalist ne zna on, mislim da ovaj tam ona je sposobna zna mislim pričali smo ako trebam šta da zovem i to ali mislim ne znam, ne znam šta da zovem onak ne može jel ne može pomoć ništa.</i></p>
ABVA1	<p><i>SD: Kad ste primijetili te simptome i počeli sumnjati da je riječ o Alzheimerovoj bolesti rekli ste prvo ste išli kod liječnika obiteljske medicine jeste možda negdje dalje tražili informaciju o samoj bolesti informirali se?</i> <i>S: Ne. Ja čak uopće nisam mislila da je riječ o demenciji u biti ne znam što sam mislila mislila sam da jednostavno čovjek Kako stari tako mu se dešava da teže razmišlja da nešto može zaboravljati i ja kad se za pričam u nekom trenutku želim reć neku riječ pa mi ne ide ne mogu ju pronać.</i></p>
<p>Ukoliko ispitanici ne spomenu internet, pitati jesu li ikada koristili internet/e-izvore da pronađu potrebne informacije, dobiju podršku?</p>	
<p>4. Jeste li ikada do sada koristili Internet ili elektroničke izvore da pronađete potrebne informacije ili dobijete podršku (npr. na online forumima)?</p>	
ABDJ1	<p><i>SE: A da li ste možda pokušali neke informacije preko interneta pronaći?</i> <i>S: Pa ne, onako kako bi vam rekla ne mogu reći da jesam.</i> <i>SE: Da li koristite inače internet?</i> <i>S: Da koristim koristim, meni je kažem vam jako pomoglo to moje iskustvo koje sam imala prije jako mi je pomoglo jer vjerojatno me to pripremi na cijelu tu situaciju da to prepoznam i da budem tog svjesna da me isto tako čeka u vlastitoj obitelji jedan, jedna takva situacija takav pacijent</i></p>
ABDJ3	<p><i>SE: A jeste li pokušali možda sami potražiti informacije negdje recimo preko interneta ili?</i> <i>S: Pa jesam, tako sam našla ovo ovdje.</i> <i>SE: I što ste našli?</i> <i>S: Pa ovdje, ovdje da gdje bi ona mogla opet zato što ju nismo mogli ostavljat samu kod kuće mislim ono može ona neće valjd ništ šta ja znam al opet nikad ne znaš šta joj se može krenut u glavi il ne znam ni ja neće ona ni ne oda ona negdje po selu ide do dvije susjede tu ono ode popije kavu kad ne bude tu pa vrati se uglavnom nema ono nigdje previše ić ovaj ode odveze ju sestra kod sebe kao na vikend ili al ono jedva čeka kad će ić kući njoj se to niš ne da ono sve i tako.</i> <i>SE: Opišite mi malo kako ste pronašli informacije o ovom mjestu ovdje, kako ste to pretraživali?</i> <i>S: Pa tražila za za oboljele negdje smještaj nešto kao neka taj boravak da nije ono tam non stop i tako isto ne znam i ta susjeda ona je isto na sve strane pa mi onda ona isto rekla kao da ide joj neka žena iz Vrpolja isto ovdje onda je pitala nju onda je rekla dobro vamo tamo i onda je tamo došla sa sestrom to jest sa Anicom...</i></p>

	<p><i>SE: A inače se služite internetom, (da) da za koje svrhe, kako koristite</i></p> <p><i>S: Pa za posao, za sve, (za posao, za sve dobro) uglavnom ne znam mene onako zanima kako da ja njoj pomognem da ono da vam ja mislim ona je ovak okej ona je dobro mislim dobro zaboravlja ali ono šta ja znam ne znam dobro se osjeća nema nikakvih zdravstvenih problema što se tiče jel..bolesti same te.</i></p>
OTVORENA PITANJA	
1. Jeste li do sada imali nekih pravnih problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pravnu pomoć, informaciju ili savjet?	
ABBE1	<p><i>Aha jeste imali nekakvih pravnih problema kad je to sve krenilo glede punomoći dizanja mirovine?</i></p> <p><i>S: Sad nisam ništa Vinku se koristi imam njegovu karticu i osobnu nisam još sve me to zateklo (da da) i tak da smo mi u ponedjeljak onda otišli kod, ne znam sad kak se zove, te psihijatrice i ona je rekla da je potreban smještaj, e sad taj smještaj nigdje ne možete kćerka je to preuzela na sebe jedva smo dobili taj tihi dom topli dom topli topli ili tihi, e sad ne znam i ja jel sad topli ili tihi stalno.</i></p> <p><i>SD: Al ubiti niste tražili nikakva prava jer niste ni znali nije Vam...?</i></p> <p><i>S: Nisam ni znala ne.</i></p>
ABDJ1	<p><i>SD: De mi recite jeste do sada imali nekih pravnih problema?</i></p> <p><i>S: Pravnih?</i></p> <p><i>SD: Da neke dvojbe, dileme po pitanju ostvarivanja prava?</i></p> <p><i>S: Ne, on je umirovljenik je li i ostvaruje prava na osobnu kao stopostotni invalid, zato što ima i Parkinsonova i Alzheimerova, tako da i dalje a za njegu i to, to nismo ni tražili, dobijemo ove pelene i što nam treba preko doznake patronažnu nisam još tražila...</i></p>
ABDJ2	<p><i>SD: Može, ovaj jeste li imali nekih pravnih problema tražili neke pravne savjete?</i></p> <p><i>S1: Ne ne nismo to ništa ovo recimo i kad je dijagnosticiran i to na ono sistem oduzimanja poslovne sposobnosti recimo ako mislite taj dio mi smo htjeli jel to ovaj već tako šta ne.</i></p> <p><i>S2: Nismo tražili nikakvu pomoć.</i></p> <p><i>SE: A zašto ako smijemo pitat zašto niste, vidim da ste odgovorili nismo htjeli kako to da niste, niste mislili da je to potrebno ili niste ili zbog toga što niste mogli prihvatiti da je bolesna.</i></p> <p><i>S1: Vjerojatno je to onaj motiv (Da da da da) ovaj oduzet nekome ovaj to ne(da).</i></p>
ABDJ3	<p><i>SD: Pa recimo glede ostvarivanja nekih njezinih prava.</i></p> <p><i>S: Pa nismo, ono financijski smo u redu to nismo ništa ni pokušavali ni za skrb ni za ništa, nemamo tih vjerojatno da smo u nekoj lošijoj financijskoj situaciji bi pokušavali možda nešto ali sad nismo još ništa, govore nam zašto ne ovo zašto ne ono.</i></p>
ABDJ4	<p><i>SD: Jeste dosad imali nekih pravnih, pravnih dvojbi, pravnih problema i tako?</i></p> <p><i>S: U kom smislu?</i></p> <p><i>SD: U smislu njezine imovine u smislu njezine oporuke u smislu (to me uopće ne zanima, uopće mi to nije bitno) davanje informiranog pristanka kad je išla na sve operacije kad su joj uspostavljali dijagnozu, davali lijekove, jeste davali informirani pristanak za sve to, pisani pristanak da ide?</i></p> <p><i>S: Operaciju kad je imala nije bila u tom stadiju razumijete, rekao sam prije 3 godine a operirana prije 4.</i></p>
ABVA1	<p><i>SD: De mi recite kad ste otišli u centar za socijalnu skrb ili prije odlaska u centar za socijalnu skrb (da) jel ste se s nekim konzultirali vezano za njezina prava koja ona ima?</i></p> <p><i>S: Razgovarala sam sa gospođom koja je predsjednica udruga udruge obitelji oboljelih od Alzheimerova u Zagrebu.</i></p> <p><i>SD: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest.</i></p> <p><i>S: Da da tako je ima onaj telefon za savjetovanje da gospođa je bila vrlo vrlo ljubazna susretljiva ono mislim da smo pričale možda čak i sat vremena jel.</i></p>

	<p><i>SD: Da oni zapravo.</i></p> <p><i>S: Oni su me upravo i uputili na centar za socijalnu skrb da idem kod njih i podnesem zahtjev da mama ima pravo na tu pomoć za treću osobu bez obzira na financijska primanja to je neovisno neovisno o socijalu što bi se reklo (da da) da.</i></p> <p><i>SD: Ali je procedura takva da bi ona ostvarila to pravo mora ići pred komisiju.</i></p> <p><i>S: tako je podnosi se zahtjev u centru i onda centar šalje zahtjev ide na procjenu komisije kod komisije mislim procjena je bila pa ona je uredna i dobila sam papire odite u drugu kancelariju u toj drugoj kancelariji su ju pitali koji je danas dan koji je bio jučer dan a ona se okrenula prema meni tad je još bila i relativno ovaj razumna i i znala je nešto ali u tom trenutku nelagode više nije znala ništa tako da nije znala reći ni koji je dan danas ni koji je bio jučer okrenula se prema meni i rekla pomoz mi jel (da da) jednostavno jedna ovisnost o meni to je tako pokazala rješenje je došlo eto za dvije godine.</i></p>
<p>2. Jeste li do sada imali nekih financijskih problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih financijskih prava i naknada, reguliranje mirovine oboljelog, naknadu za njegovatelja, plaćanje lijekova, itd.</p>	
ABBE1	<p><i>SD: Da, a de mi recite jel možete to sve platiti jeste tražili neku pomoć?</i></p> <p><i>S: Nisam od nikoga još tražila pomoć sad sam u Elektroslavoniji sam dobila neki upitnik al' nikakav odgovor nisam dobila jako teško šta da vam kažem od sveg sam se već odrekla kuću ne mogu pro kćerke to vam hoću reći tad kad je on to puknio izgurao me van...</i></p>
ABDJ1	<p><i>SD: Financijskih problema jeste bili u nekim poteškoćama glede lijekova i svega ovoga što ste sad nabrojali?</i></p> <p><i>S: Ne, nismo, nismo sve za sada što koristimo pokriva dobar dio taj naš kak se zove baš i ne znam zdravstveni fond ili kako.</i></p> <p><i>SD: Hzzo.</i></p> <p><i>S: Ubiti taj dio znam da ne šteka i onda dobijemo šta nam treba.</i></p>
ABDJ2	<p><i>SD: Jeste imali nekih financijskih problema?</i></p> <p><i>S1: Normalno bi bilo kad gledaš pogotovo šta se sve dešava, pa ovaj međutim zašto nismo ovaj sestra i ja kažem jel sve kako je i završilo nije uopće bilo sporno ovaj i poslije tate i mame i to kažem tako da bi se sad jedno drugo bojali pa de ajde ovaj da bi oko imovine nešto i to.</i></p> <p><i>S2: sestra mu je pravica ona je znala vjerojatno sva ali su oni bježali od toga da ona ima Alzheimeru izuzetno dugo do zadnje godine Vesna izuzetno teško prihvatila a on skoro nikako to je bilo najveći problem što ni kad su vidjeli kad se jasno (da da da) vidjelo izuzetno teško onda je već bilo i ono da onda je bilo ono nema pomoći i ne znamo šta.</i></p> <p><i>SD: Jeste imali nekih financijskih poteškoća i problema po pitanju plaćanja liječnika ili lijekova ili tako?</i></p> <p><i>S1: Ne ne one su imale svoje i ovo kažem i mirovine i kažem ono i to tako da što se tog dijela tiče definitivno ovaj ne.</i></p> <p><i>SD: Ovaj, a po pitanju dizanja mirovine?</i></p> <p><i>S1: To je sestra je imala punomoć i to je ona recimo.</i></p> <p><i>SD: Punomoć imala.</i></p>
ABDJ3	<p><i>SD: A ona oboljela ima mirovinu?</i></p> <p><i>S: Ima da od muža.</i></p> <p><i>SD: De mi recite kako s lijekovima izlazite na kraj</i></p> <p><i>S: Pa normalno ih pije</i></p> <p><i>SD: Ne, koji se plaćaju i tako.</i></p> <p><i>S: Pa ono mislim nisu puno, mislim kupimo et taj...400 i nešto kuna al to ima, ima skoro 2 mjeseca a ovaj Memantin i to dođe 200 i neš, 200 za mjesec dana mislim.</i></p> <p><i>SD: Znači to je otprilike 500 kuna mjesečno onda trošite na lijekove?</i></p> <p><i>S: Pa uglavnom eto 500 kuna lijekovi, 1500 kuna ovo, to je 2000 dakle njezina mirovina, znači rade taj Marin radi, Renato je u Osijeku na fakultetu njemu je to al to isto.</i></p>
ABDJ4	<p><i>SD: A ovo sve što je bilo je bilo prije demencije, dobro, imate nekih financijskih problema po pitanju lijekova (liječkova) i i svih onih potrepština koje ona treba sad dok je u ovom stanju?</i></p> <p><i>S: Sve što treba cca ja osiguram.</i></p> <p><i>SD: Jel vam je to dostatno ili bi voljeli da je puno više?</i></p> <p><i>S: Pa nema šta više, da je manje ko bi joj pomogo.</i></p>

	<p><i>SD: Ne, glede financija.</i></p> <p><i>S: Ne razumijem to pitanje da je to puno, šta da je puno više</i></p> <p><i>SD: Jel imate jel imate financijskih problema da se skrbite o vašoj majci?</i></p> <p><i>S: Kako nemam.</i></p> <p><i>SD: U kojem pogledu imate financijskih problema?</i></p> <p><i>S: Pa moram joj osigurat, sestra pomogne ja koliko mogu stalno sam u jurnjavi u kojoj mogu koliko mogu obaviti onda ja evo a sad sad sam ovo kažem ja sam došao najviše zbog sestre Natalije inače ono.</i></p> <p><i>SD: Koji vam je najveći financijski problem koji imate kad dok negujete majku, šta bi voljeli da je drugačije da imate više para, da nemate tih problema, u kojem pogledu?</i></p> <p><i>S: Ne znam šta.</i></p> <p><i>SE: Jel bi se nekako drugačije izorganizirali kad bi recimo kad bi sredstva financijska ne bi bila problem, kako biste se izorganizirali?</i></p> <p><i>S: U mene isto će.</i></p> <p><i>SD: Recimo jel bi voljeli da lijekovi koje plaćate za demenciju da su na listi da ne morate platiti, jel plaćate neku minimalnu participaciju nešto ide za lijekove 10, 20 kn i to je to?</i></p> <p><i>S: Koliko se sjećam ne, plaćam ove za taj moždani ne mogu se ni sjetiti ali ni ne razmišljam sam neko meni materijalno nebitne kad mi počnete hoćete prepisat ma nek prepíše kom hoće neću odnijet u grob nit je moj otac odnjego, otišao je u odijelu i s jednom krunicom nitko od nas ništa ne čuva mogu samo ponijet dobra vremena sa sobom ako ih imaš.</i></p>
<p>3. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih socijalnih prava i usluga za oboljelog, npr. pomoć u kući, dnevni boravak za oboljelog, prijevoz do bolnice i sl.</p>	
ABBE1	<p><i>SD: Dobro je nema veze, ovaj a de mi recite nekakve socijalne ili zdravstvene usluge jeste tražili tijekom bolesti pomoć u kući patronažnu službu ili njegu?</i></p> <p><i>S: Nisam ni znala, nisam ni znala šta imam pravo pravo da vam kažem nitko me nije ni uputio nisam ni znala evo sad navodno, on ima 4 200 mirovinu tak nekako do sad sam ja to mogla s njegovom karticom i osobnom (aha) podizati u domu su ga odmah prebacili kod njihovog liječnika.</i></p>
ABDJ2	<p><i>SD: Jeste imali nekakvih situacija jeste tražili savjete ili slično vezano a ostvarenje socijalnih prava pomoć u kući, patronaža ili tako?</i></p> <p><i>SI: Ne.</i></p>
ABDJ3	<p><i>SD: Jeste imali nekih situacija da vam je trebala pomoć ili informacija vezana za ostvarivanje nekih socijalnih prava ili usluga, pomoć u kući, njega, briga, patronažna sestra?</i></p> <p><i>S: Pa ono isto ima sad na internetu al ono rekla sam njemu da idemo možda vidit za tu ono sad ne znam ta patronažna sestra ne znam nisam gledala iskreno.</i></p> <p><i>SD: Šta ste gledali?</i></p> <p><i>S: Pa to pomoć kao u kući htjela sam da za bude joj skrbnik možda al ono opet mislim nebitno koliko 400, 500 kuna ono on je sve njeno za to.</i></p> <p><i>SD: Znači sin da bude skrbnik jel?</i></p> <p><i>S: Ovaj al on je lijen za to jesam ja i donijela tamo te iz socijalnog mi je dala.</i></p> <p><i>SD: Dakle bili ste u centru za socijalnu skrb?</i></p> <p><i>S: Da.</i></p> <p><i>SD: I ipak ste se raspitivali o vašim pravima?</i></p> <p><i>S: Pa da da, bila sam taj već stoji tako jedno pola godine (oke) taj neispunjen papir.</i></p> <p><i>SD: Znači zanimalo vas je kako ostvariti skrbništvo nad oboljelom osobom i zanimalo vas je kako dobiti pomoć u kući?</i></p> <p><i>S: E to me zanima.</i></p>
ABDJ4	<p><i>SD: Jeste li dosad imali nekih problema ili neku situaciju koja je zahtijevala pomoć ili informaciju glede ostvarivanja vaših nekih socijalnih prava, pomoć u kući, patronaža, jednokratna novčana pomoć?</i></p> <p><i>S: Nisam, nisam tražio.</i></p> <p><i>SD: Niste nikad bili u centru za socijalnu skrb?</i></p> <p><i>S: Nisam, nisam ništa tražio.</i></p>

4. Jeste li dosada imali neki problema odnosno možete li se prisjetiti situacije koja je zahtijevala pomoć, informaciju ili savjet vezano npr. uz ostvarivanje nekih medicinskih prava i usluga za oboljelog, npr. dostupnost farmakološke terapije, palijativna skrb, i sl.	
ABDJ1	<p><i>SD: A glede ostvarivanja medicinskih prava, jeste tu imali nekakvih poteškoća?</i></p> <p><i>S: Nisam, doktorice stvarno što se tiče evo kad šta tražim dobijem evo i doktorica Tomić je isto tako.</i></p> <p><i>SD: Jeste zadovoljni s dobivenom informacijom?</i></p> <p><i>S: Jesam jesam jesam jesam.</i></p> <p><i>SD: Sa svim informacijama koje dobivate vezano za Alzheimerovu bolest to je to je?</i></p> <p><i>S: Pa čujte ja nekako ne mogu kazat.</i></p> <p><i>SD: Nešto što nemate dvojbe jel nešto što složili bi se sa svim jel?</i></p> <p><i>S: Pa bi, jer u suštini mislim svatko tko se skrbi za takvu oboljelu osobu mu je strašno teško.</i></p> <p><i>SD: Zato vas i pitam tu je ta dvojba.</i></p> <p><i>S: Svaka informacija uvijek dobro dode kažem vam mi ovdje između sebe podijelimo svaki slučaj je za sebe (da da) i svaki je slučaj drugačiji ali se ustvari sve svodi na isto jer oni imaju također tu fazu pa onda imaju tu fazu kad su strašno agresivni nemirni.</i></p>
ABDJ2	<p><i>SD: A vezano za ostvarivanje njezinih medicinskih prava?</i></p> <p><i>S1: Ostvarivanje znači okej ovo lijekovi ona što se tiče je nedavno dobivala sestra išla podizati kod liječnice ovaj to je sve u redu međutim jedino ono kažem što je društvo definitivno nepripremljeno odnosno organizirano kako je, mama kad je završila u domu oni kad primaju onda ono znaš medicinska skrb ono sve znaš ono na šta se njima medicinska skrb svodi mjerenje tlaka, davanje tableta znaš terapije i to je to, mama je sad baš bila ovaj onda šta je bila prešla taj šta li ne znam ni ja uglavnom (virozu je onu imala) viroza uglavnom smo mi završili u Osijeku ovaj u bolnici taj dan mislim da je to bio četvrtak.</i></p>
ABDJ3	<p><i>SD: Oke, e to su dva prava, dobro, a jeste do sada imali nekakvih problema ili poteškoća koje su zahtijevale informaciju ili savjet vezano za neka medicinska prava kao što je dostupnost terapije, lijekova, palijativne skrbi, dijagnoze, jeste imali nekakvih poteškoća na tom putu njezinog liječenja recimo od liječnika opće prakse do dobijanja uputnice za psihijatra (aha) za neurologa?</i></p> <p><i>S: Pa ne mi smo to taj doktor nam je sve riješio mi nismo ni uputnice niš morala sam išla tamo s nalazima...</i></p> <p><i>SD: To je bio liječnik opće prakse?</i></p> <p><i>S: Ne, to je ne znam on je doktor neki što radi on neki kirurg il šta je ne znam iskreno</i></p> <p><i>SE: On je vaš kućni prijatelj?</i></p> <p><i>S: Pa on da od.</i></p> <p><i>SD: Kako ste došli do neurologinje Klepac?</i></p> <p><i>S: Pa isto preko njega, on je reko samo tad tad odite tamo javite se doktorici i ono mi došli tamo uglavnom u zelenoj zgradi to jest kao prvoj s lijeve strane i onda mi ošli tamo nje nije bilo tamo odite dolje čekala taman bila dežurna po bolnici pa nas je primila i tako.</i></p> <p><i>SD: A njezin liječnik opće prakse ili liječnica?</i></p> <p><i>S: Pa oke mislim ono njega smo na kraju mogu reć ispreskakali ono nosili smo nalaze i to nikad nitko ništa previše ne znam ni tražio pa mi je mal bilo neugodno pa sam sad eto otišla pošto je rekla da to ništa nije uspjelo i da ovaj.</i></p> <p><i>SD: A šta mislite pod tim njenim nitko ništa tražio informaciju ili što?</i></p> <p><i>S: Pa ne mislim ono mislim šta ja znam isto ono što pročitam na internetu nije nikakva kako da kažem korist isto od njega (da da da) mislim doktor opće prakse jel on šalje dalje sam on nije problem ni za ništa kod njega al ono on će ti moć to sve pročitati i pogledati ili ne znam</i></p> <p><i>SD: U biti to što je on vama rekao ta količina informacija koju ste primili zapravo niste bili zadovoljni s tim jer sve što vam je rekao ste mogli pročitati na internetu.</i></p>
ABDJ4	<p><i>SD: Jeste imali do sada nekih problema ili ste bili u nekakvoj situaciji da ste isto trebali pomoć ili informaciju vezano za ostvarivanje nekih medicinskih prava, primjerice dostupnost neke dijagnoze terapije, određene medicinske skrbi zadnje 2 godine otkad je dementna?</i></p> <p><i>S: Uglavnom sam ja s njom, pitala me i doktorica ono jel ona ide na toalet sama i to kao jel mogu ja sam reko mogu još, a sad dok mogu mogu.</i></p> <p><i>SD: Niste razmišljali?</i></p>

	<i>S: Nisam vam ja tip od onih koji cvile kukaju, znate ne tražim pomoć (da) naviko sam da ne dajem samo mami dajem i drugima dođu i pitaju me pomognu nije mi to problem dok mogu ja sam dok mogu mogu.</i>
5. Jeste li upoznati s radom udruge “Memoria” i jeste li ikada od njih potražili pomoć? Objasnite.	
ABBE1	<i>SD: De mi recite kad ste dolazili na Alzheimer caffe koji je organizirala udruga Memoria jeste bili zadovoljni s informacijama? S: Pa jesam, ali je onda to tek bilo početak.</i>
ABDJ1	<i>SD: Jeste upoznati s radom udruge Memoria? S: Ne, evo sad ću reći.</i>
ABDJ2	<i>SD: Jeste li upoznati s radom udruge Memoria iz Osijeka? S1: Jesmo, bili smo ovaj tamo mislim da smo ovaj čak jedanput je u Županijskoj u ovaj bio. SD: Na Alzheimer caffeu. S1: Da da da.</i>
ABDJ3	<i>SD: Jeste li upoznati s radom udruge Memoria iz Osijeka S: hmm SD: Znači niste nas pronašli na internetu? S: Pa ne, našla sam ovaj i odemo jel praktično il inače ne znam kako bi šta al ono bilo.</i>
ABDJ4	<i>SD: Jeste čuli nekad za udrugu Memoria? S: Nisam.</i>
ABVA1	<i>SD: Kako ste došli do informacije o udruzi Memoria? S: Preko interneta.</i>

Prilog 4.

Transkripti intervjuja

ABBE1

SD: On je vaš suprug jel' tako?

A: Da, suprug.

SD: Kol'ko dugo ste u braku?

S: 54 godine, 65-e.

SD: Kad ste rođeni?

S: 12.12. ja 12.12.41.

SD: 1941., a godina rođenja vašeg supruga?

S: Isto, on je 1.1.41.

SD: Vaša završena škola?

S: Viša ekonomska.

SD: A od supruga?

S: Isto, on ima i tehničku viša, isto viša stručna sprema, ekonomski, al on je i tehničku išao još.

SD: Da da de mi recite

S: Elektrotehničar.

SD: De mi recite kako je to počelo s bolesti, kako ste primijetili simptome?

S: Kak sam primijetila, primijetila sam da je on odlazio recimo kod svog liječnika i vrati se neobavljenog posla, dok jednog dana nisam rekla nemoguće, da je radio u Elektroslavoniji inače je on sam išao od 2013. sam ja onda krenula s njim ići i to su nam prvi nalazi prvi nalazi od 2013. i to je bilo onda demencija.

SD: Samo sekund.

S: Kod neurologa.

SD: E super sad pričajte kako ste primijetili te simptome.

S: Primijetila sam ono zaboravi ili tako, ali najviše me to iznenadilo kad je išao kod liječnika, ja kažem ma odi, inače se na ništa nije žalio na ništa se on nije žalio ni na glavobolju ne mogu reći zdrava osoba, ali kad je imao temperaturu il ne znam u vezi čeg je on išao kod svoje liječnice i vrati se i kaže nisu me primili. Ja kažem pa kako to i onda odem s njim i kaže meni sestra kaže pa dok sam ja otvorila vrata i rekla sam mu prvo se mora naručiti pa je on malo negodovao inače je on miran vidjeli ste ga da je on...

SD: Da da

S: I kaže išla je da provjeri kako stoji i dok se vratila njega više nema i tak sam ja s njim počela kod liječnika. E onda je tu i tamo je on onako planuo, bez veze, al se smiri i to je jedno vrijeme trajalo, a 2013. onda je počelo više zaboravljati i prvo je govor, govor prvo je počeo govoriti i onda se tu izgubi, on zna šta hoće reći ali...

SD: Rečenicu mu nisu bile suvisle jel, nisu imale smisao i tako?

S: Da da tu je tu je kod govora krenulo prvo, onda smo išli kod njegove liječnice pa kod neurologa pa psihologa, mislim da je profesorica Vladetić ona je pravila testiranje neko i prvo je rekla da je to demencija sad nisam ponijela sve te nalaze.

SD: A išli ste kod psihologa prvo?

S: Ne.

SD: Kod psihijatra?

S: Ne, kod neurologa.

SD: Kod neurologa?

S: Da raznih, na kraju su nas dodijelili za tu bolest, za demenciju ni nema, pa su nas na kraju dok doktorice Tomić.

SD: Aha, ona je neurolog, tako je.

S: Da ona je neurolog i onda nas je ona poslala kod profesorice Vladić pa su ga tamo testirali i bilo je prvo demencija srednji stupanj čini mi se, a 2016. je već pisalo znakovi Alzheimerera.

SD: Ozbiljno, kakvi su to znakovi Alzheimerera bili da ste dobili tu dijagnozu?

S: Pa ja ne znam više onako nije znao imena djece.

SD: Aha

S: To je svoje ime uvijek je znao recimo, ali ovaj obitelji nije i dan danas još ne imenuje nas, šta je još bilo...

SD: Jeste se brinuli o njemu u u u kući u stanu gdje ste?

S: Mi smo u kući nas dvoje sami smo u industrijskoj četvrti, i ovaj kod oblačenja sam primijetila da se oblači onako šta ja znam, inače je ona pazio na oblačenje ali ako ne gledam onda ovaj obuće se svakako, to ako ga pošaljem u trgovinu onda ovaj ja obično napišem kad sam primijetila da on zaboravlja onda sam napisala međutim on ne koristi taj šalabahter nego kupi onako šta mu se sviđa.

SD: Aha šta misli da treba za kuću jel tako?

S: A lanijske godine, onda smo slavili smo 50 godina braka tu se već on povlačio, onako u krugu djece i kumova, i ovaj tu se već on povlačio ili nije se onako inače on pjeva i planinarimo da onda je profesorica Tomić rekla u društvu mi jesmo stvarno planinarili prije nego će on otići u dom jesmo mi zdravo više nismo mogli jer vidim da je on počeo usporenije hodati onda smo se pridružili još jesenas ovome, kak se zove, *živjeti zdravo*.

SD: Aha aha.

S: Dom zavod za

SD: Zavod za javno zdravstvo.

S: Hodali smo, a ljetos je bilo onda frka otišli smo na more s tim da ćemo se vratiti avionom i otići ćemo sa sindikatom na Neum sindikat umirovljenik.

SD: A vi ste u mirovini i suprug je u mirovini?

S: Da, oboje smo.

SD: Zapravo on je to je ta faza bolesti krenila u njegovom umirovljenom stanju?

S: Da da.

SD: Pričajte, slušam Vas. Krenili ste sa sindikatom.

S: Vratili smo se u Osijek međutim dok mi imamo neš neki apartman na moru, i u 6. mjesecu smo mi došli na more i on više nije koliko god je on rad jer smo imali majstore e da tako je bilo bili su nam promijeniti stolariju i tu se on gubio to ga je valda i smetalo da sad majstori smrzavaju.

SD: Vas dvoje sami živite?

S: Da, a one je jako radišan to je njemu bilo nepojmljivo sad da, još su otišli pa nisu ni dovršili pa su nam susjedi dovršavali nemoj Vinko ti i jedan dan smo mi bili pozvani kod naših prijatelja na večeru ja kažem idem samo dovršiti neko farbanje sva sam od farbanja i reko bio je vruć dan.

SD: Aha

S: I reko za čas ću doći nije to potrajalo dugo ja sam stvarno brzo završila i dođem gore njega nema ja nazovem. More nije baš ni blizu ni daleko, ali nazovem prijatelja kažem nek pogleda jel Vinko tamo, znao je on otići i ode na otočić to je malo mjesto pa ga svi znaju pa s nekim popriča al kad s njim govorit neće on reći da ima problema to nije htio priznati tako, uvijek se baš neki baš onako, a ne znam kak perfidan način izgovarao i oni pregledaju sve i nema ga i ja još malo

pričekam i sad više nemam mira, a to je ribarko selo recimo onda sam tražila ove prijatelje. Ja kažem nek mi daju broj autobusnog, autobusnog kolodvora u Novom Vinodolskom da pitam tamo. Međutim nema nitko se ni ne javlja bolje da ja zovem 112 i ja stvarno nazovem to je već prošlo jedno sat vremena kak sam čekala i stvarno ovaj jave mi se i kažu mi nek budem i ja objasnim da, napisala sam u novčanik adresu novčanik nikako nije davao od sebe i bojao se jako za svoje stvari što njega prije nije uopće ništa zanimalo da je tako posesivan i da bude i ovaj oni kažu odmah mi kaže ova dežurna pričekajte Crikvenica je najbliže tom našem mjestu Novi Vinodolski pa Crikvenica ona nazove i kaže ostanite na liniji i čujem ja di kaže kad se javio kaže traže Zelića ovaj pita kolegu di se ono Zelić našao kaže u Senju on vam je otišao na drugu stranu ja bi ga u novomu tražila i prijatelji su ošli prema Novom ja sam htjela telefonom ali kad nema oni su otišli u Novi.

SD: Da da da

S: I sad ovaj kaže on je ili našli su ga policajci i odveli su ga prvo bio je dezorijentiran odveli su ga u zdravstvenu ili u zdravstvenoj ili policijskoj stanici u Senju to je jedno do drugog.

SD: Da da da

S: I ja zamolim našeg susjeda on kaže odite vi po njega tamo on se nalazi ili tu ili tu, a taj moj susjed on je iz Subotice i liječnik je i bavio se tim domovima i sad on meni kaže nemoj sad ti na njega ništa nego samo mirno i ja dođem u policijsku stanicu i dežurni me dočeka i ja kažem ja evo muž mi je pobjegao nakon 53 godine a čujem ja već njega zabavlja se sa mojim kolegama i njih dvojica sjede u sobi on najnormalnije pa tako ti meni ode od mene i on se digne poljubi me kao da ništa nije bilo, to neće vjerovat i sad tu smo mi malo ovaj njih dvojica obavili to mi se vraćamo i ovaj meni jedan kaže vi na njega morate jako paziti ja kažem pa pazim ali evo to je moment ja sam sve našli smo ga na na ovoj autobusnoj stanici imao je jednu malu vrećicu unutra imao je svoju vjetrovku i moju suknju recimo je imao i mislim da je brijači aparat sad ne znam dvaput je bježao pa onda ne znam uglavnom mi izlazimo van i taj jedan mi je s Vinkom i jedan sa mnom koji mi govori to, i mi na vrata on kaže a moja osobna evo pogledaj.

SD: Da da

S: Nevjerojatno mi se ja nisam ni znala da su mu uzeli osobnu, a i ova dva se pogledaju i kažu da da evo osobna.

SD: Kako mu se sjećanja refleksno vraćaju.

S: Kažu to su bljeskovi.

SD: Bljeskovi da.

S: To nije za vjerovat.

SD: De mi recite tko vam je pomogao ovaj kad je to sve krenulo jeste imali neku emocionalnu pomoć stručnu pomoć?

S: Ne kad je to prvog zapravo 2.11. prošle godine, onda kad sam vas nazvala e to je bilo to je on jutro se probudio negdje oko prije 5 i ja čujem da on mrmolji onako, već 10i mjesec je sav bio napet nekako neraspoložen je bio onda mi gasi televizor gasi ja odem u drugu sobu pa mislim sad ću čitat on dođe i ugasi mi svjetlo što nikad on nije radio ili ako ja sjednem za laptop to ga je jako a on je radio u ovom njihovom centru informatičkom evo to ga je jako nerviralo.

SD: Ozbiljno?

S: Da laptop kad ja uzmem i kažem vidi kako je lijep ovaj mail ja volim te putopisne priloge i te mailove baš u tom uživam i puno tog smo mi proputovali pa se podsjetim uopće mobitel ni slučajno i to je bilo 2.11. je on ujutro počeo prvo kao sam sa sobom svađat i u jednom momentu je on počeo mene gurati s kreveta van van van a prije tog mi je kćerka dolazila već sam se ja doktorici žalila kak je on bježao i kak je i još je u jesen smo se mi ponovno nakon ovoga Neuma.

SD: Ubiti to je doktorica opće prakse jel?

S: Ne ne.

SD: Nego?

S: Njegovoj doktorici, doktorici Tomić i ona mu je dala.

SD: Aha neurolozi aha aha.

S: Neurolog kad smo išli na kontrolu ja sam rekla da je nemiran i da je ovaj kak je bilo to da me u dva navrata bježao drugi put je noći izišao preko balkona van to je bilo već u 9. mjesecu kad smo se vratili, i to je bilo grozno i kak je bio to dobio on sredstvo za umirenje ali nije htjeo piti onda mu je, ne to već smo bili kod psihologa uglavnom je ona njemu prepisala ne znam sad šta mu je prepisala ali on to sve jako teško pio ma da se svi ti lijekovi kupuju to je ono što je oko 600 kn dođe mjesečno ja kažem za sve druge bolesti al' za ove bolesti.

SD: Da da 600kn da da.

S: U početku evo imam tu baš cijene.

SD: A de mi recite ovaj jeste vi imali nekih financijskih poteškoća da recimo kupujete te lijekove i tako?

S: Kupujem ih skroz od 2013. skroz kupujemo skroz Memantin vam je 200, 220 a on sad kupuje 2 kutije to vam je 450 otprilike i Donepecil to jednu uzima to vam je isto nekih 100 i još nešto oko 600 kn i ovo za umirenje to je to je ovu dopunsko ali ipak mora uvijek nadoplatiti

SD: da da a to 600 kn mjesečno ili kako.

S: 600 kn mjesečno da da evo gle 226 je Donepecil i Memantin je 121 to su cijene iz naše apoteke da da da.

SD: Da, a de mi recite jel možete to sve platiti jeste tražili neku pomoć?

S: Nisam od nikoga još tražila pomoć sad sam u Elektroslavoniji sam dobila neki upitnik al' nikakav odgovor nisam dobila jako teško šta da vam kažem od sveg sam se već odrekla kuću ne mogu pro kćerke to vam hoću reći tad kad je on to puknuo izgurao me van ja sam uspjela kak je on bio nemiran i večer kćerka mi je rekla mama metni kraj sebe mobitel i ja ću ako nešto bude da mi javiš i on je mene i tak sam ja uspjela uzet pokrivač i kak je on mene gurao dok me nije ja više Vinko Vinko ja sam to van van van on je s nekim mene zamijenio dok me nije izgurao međutim ja sam uzela taj mobitel i pokrivač i sad je on mislio ja ću u dnevnu sobu, on se obukao tolko da sam ja imala vremena da odem u toalet i vratim se sad ću u dnevnoj sobi međutim on je za mnom krenio on bi mene taj dan valda ugušio jer je on bio van sebe je bio i ja uspijem otići u dječju sobu jer su moje cure bile ali kak je on stalno zaključavao i da ja ne iziđem sve je zaključavao da nekom ne dajem stvari stalno je bio opterećen da nekom ja dajem stvari kroz prozor ma nešto nevjerojatno što je nepojmljivo meni za njegovu osobu i on je meni uzeo međutim kad je kćerka već ranije došla je rekla tata je nešto trebam iz te sobe i uzela je ključeve uzela je taj ključ od sobe ja sam unišla u sobu ali ne mogu se zaključat nego držim vrata on gura vrata on je snažan on je zdrava osoba.

SD: Da da

S: I u jednom momentu je on prestao tolko da sam ja mogla samo kćerki stisnit ja kažem dolazi to je bilo 5 sati ona i njezin muž su došli sad je mene uhvatila panika ako je on ostavio ključ u vratima oni neće moć unić, na sreću kak je on bio opsjednut tim ključevima on je imao te ključeve kod sebe od ulaza i oni su došli i onda smo zvali kćerka je zvala, ja sam bila van sebe i u strahu jer sam ja skroz držala vrata, a i iza vrata imam onu stolicu ne stolicu onu za ljuljanje nju ne možete ja nju držim ali on gura dalje ona se ljulja nije stabilna (da) tak da u jednom momentu je on uspio ovak me je samo udario kolko je mogo rukom i onda su došli zvali su gledajte sad zvala je kćerka sad ne znam da li hitnu prvo ili policiju ili psihijatriju nitko nije htjeo doć, rekla je da se radi o alzheimeru, jel imate terapije dajte mu sad silom ja mu ne bi mogla dat silom neg je zet onda

morate popit morate popit na njega, ali je to trajalo ja sam skroz bila u sobi dok on nije popio to evo i onda smo čekali čekali da se on smiri da ga to savlada međutim ma kakvi kćerka radi u banci onda kaže mama ja moram ići spremat na posao ti s nama ajde i njega smo ostavili oni stanuju blizu, blizu mene a jedno 10 minuta recimo ja sam ošla k njima međutim nisam se ja mogla smirit kad je zet išao vozit kćerku na posao daj naiđi kod nas da vidimo kako je Vinko sad da sebi neš ne napravi, on je došao kaže televizor radi al' on spava a ja sam ostala kod njih dok dok nije zet išao po kćerku da i sad ja prvo ti mene odvezi pa nek pozvoni, međutim da prvo on uniđe onda ću ja za njim nemam mira nek upali plin nek neš napravi nije to jednostavno bolesnika, međutim kak je zet približavao se ulaznim vratima Vinko s druge strane otključava vrata najnormlanije kao da ništa nije bilo lijepo se sa mnom pozdravi mi uniđemo unutra i zet je unišao i tak smo sjedili vidim na stolu je mi imamo onak između dnevnog boravka i kuhinje šank vidim tamo da je nešta jeo, eo to je bilo petak u subotu smo mi i onda su kćerka i zet došli kao, al kažem vam ni hitna ni policija ni psihijatrija nitko nije izišao točno da mi djeca nisu bila ja bi taj dan završila ja on je bio neprepoznatljiv, a on koji je inače miran ne znam.

SD: Da da

S: I gledajte to se to je bio petak.

SD: A šta su Vam rekli na hitnoj?

S: Šta su rekli, da mu se da terapija.

SD: Da mu se da nešto za smirenje.

S: Da mu se da za smirenje što je dobio što mu je doktorica Tomić dala i mi smo i djeca su bili navečer dosta dugo kod nas i ja više nisam s njim htjela u sobu spavat nego odem spavat kćerka je donijela ključ i onda kad izlazim van ja kažem Vinko hoćeš me pustit van oće možeš tako onda je jako važan bio i u subotu je subotom u 10 se nalazimo kod dravskog mosta, i skupa doručak je bio, ali on skroz bio neraspoređen onako ja kažem Vinko hoćemo ić na hodaње pa kaže da i ja skuham nakon doručka kavu ja svoju popijem i sad pripremam ranac i vodu da idemo, ja kažem pa jel nećeš kavu popit ne popi je ti i odmah se napostrušio onako i ja kažem dobro jel mi je ovaj susjed rekao nikad mu se ne usprotivi nego ako je normalan a ovo je u to jutro to nije to je van njega valjda bilo i ja popijem tu njegovu kavu i sad idem taj soc iz džezve, mi onu klasičnu kavu pijemo, idem baciti van u dvorište na cvijeće i vraćam se i on otvorio vrata ulazna i meni kaže van ja gledam sada šta je sada ja kažem pa daj mi bar da uzmem svoj ranac tamo mi je i novčanik i tramvajska i to i kišobran bilo onako, ma kiša se kao spremala i sad ću uzet kišobran i koji ja hoću uzet kaže ne može taj nikad on meni nije određivao i ja dobro onaj koji je rekao i meni ranac iziđem van imala sam mobitel taj ranac i krenem, baš ova kolegica sad što je prošla biciklom zovem zeta ne mogu ga dobit kćerka radi bila je dežurna te subote i nazovem tu kolegicu jer ona ide na to hodaње Kkralek doktor Kralek i sad mi u tramvaj neću rano sam krenila to je oko 9 sati ja kažem jasna ako možeš doći ali ona već po mom glasu sjest ću na bicikli evo mene odmah i ona je došla i mi smo sjeli na lijevu prema Tvrdi recimo iza jednog grma kod tog mosta i sad ona kaže šta je bilo ja kažem evo ne znam šta je sad Vinkom nešta nije u redu i ispričam joj kad ja pričam ona na jedanput kaže jao vidi tko nam je došao ja pogledam vidim ona prekida mene on je za mnom došao dal' je on tramvajem al je on prešao most on nas nije vidio ne bi ja znala da jedna kolegica odakle tvoj Vinko ide nakon tog odakle on sa mosta već ide on je mislio al mi tamo idemo pa se zagrijemo pređemo most i tamo se zagrijavamo i onda tek idemo onom trim stazom on je mislio da smo mi otišli i tek sa mosta vidio da mi sjedimo tu.

SD: Ček on je vas sa mosta vidio gdje vi sjedite?

S: On je vidio i došao je točno meni iza leđa e i onda je lijepo ništa kao da niš nije bilo nije bio razgovorljiv nego je ovaj.

SD: A kako je on izašao iz stana?

S: Pa ključ ima ima ključ ima ključeve on je normalno zaključao i izišao on je možda i došao tramvajem brzo je on došao.

SD: Niste se bojali ostavit ga recimo samog?

S: Jesam, ali kad me stjerao šta mogu on je otvorio vrata dozvolio mi je da uzmem svoj ranac koji je već bio pripremljen.

SD: Da da da

S: I jaknu sam si uzela i evo taj kišobran što mi je isto pravio problem evo to, i sad mi smo otišli on je s nama hodao to što je vježbamo tamo i sad na povratku obično mi odemo na kavu i tak društvance bude, to su stariji planinari uglavnom i došli smo ovdje na tržnicu s one strane u onom kafiću i ko će šta i on će ne znam kavu ja sam čaj valda pila i još je bilo 3,4 kolegice i na jedanput on kaže njemu nije dobro, da i one sve oko njega Vinko ovo Vinko ono jedini muški među nama i nije mu dobro ja kažem dobro idemo mi onda na tramvaj i kući ćemo međutim ova jedna kolegica ma nemoj idemo mi sad po auto i pred fakultetom će nas ju sačekamo i povest će nas i dođemo mi kuć ja kažem ajde ako hoćeš k nama neću kaže tu mi je kćerka sa unukom pa moram bit malo i kod kuće kad smo mi unišli unutra nas dvoje on tako meni opet van van iz čistog mira, on nije dobro on se žalio i doktoru Kraliku doktor Kralek on je profesor s nama vježba al Kralek isto ide i on se u jednom momentu žali Kraleku i Kralek meni kaže ne razumije mog muža on je imao sa govorom smetnje stalno to ga je skroz pratilo on zna šta hoće valda ali ne zna se izraziti i sad Kralek meni kaže vidim ja da nešto nije u redu ali pa da ma znam kažem vidim ja koja je bolest ali ne mogu ga razumit šta mu je, najbolje da odemo u ponedjeljak, jer je subota bila, kod njegove liječnice da mu promjeni terapiju ja kažem dobro.

SD: A kod koje njegove liječnice kod neurologinje ili kod liječnice opće prakse?

S: Neurologinja mu je dala doktorica Tomić mu je dala ta sredstva za umirenje, ali moram se prvo javiti.

SD: Obiteljskoj

S: Obiteljskoj u Elektroslavoniji je njihova Karavidović Lidija Karavidović i kako sam ja unišla i idem da vidim dal je on popio tablete što ja njemu obično metnem i tablete što mora popit ja uniđem u dnevnu sobu a on je još u predsoblju i vidim da nije ni popio to i vratim se kako sam se vratila on meni ponovno van i ja ništa ponovno taj svoj ranac i idem a moj zet oni stanuju kuća im gleda u mrežničke ulice a mirna ovak kaka ja dolazim on je mene vidio sa prozora i otvara vrata i kaže pa punice šta je i ja kažem ja opet k vama došla a šta je bilo ja kažem evo opet ne da da sam unutra i to i ništa i u to je došla i kćerka nek ja jedem ma ne mogu ja ni jest nemam mira sad više ali kćerka mama dok mi ručamo pa ovo pa ono pa smiri se pa ovo pa ono pa ćemo svi zajedno otić kod Vinka i da nek ja idem u kadu kao da se malo dođem sebi strašno me to bilo, i ja silazim sa kata i čujem ja di unuka, oo ti nama došao on je došao biciklom od naše kuće do njih isto ništa poljubi me najnormalnije kao da ništa nije bilo.

SD: De mi recite dobili ste informacije od neurologinje obiteljske liječnice, a kad je to počelo, jeste se negdje dalje educirali i tražili informacije o toj samoj bolesti i simptomima ponašanju sa bolesnikom?

S: Ma internet.

SD: Na internetu.

S: I doktorica pa i doktor doktorica Karavidović mi je rekla pa onda.

SD: A ona je doktorica čega?

S: Obiteljska.

SD: A obiteljska.

S: Da u Elektroslovaniji tamo je on radio.

SD: Obiteljska liječnica.

S: Da da ona ga je i pratila.

SD: Jeste tražili...

S: I u ponedjeljak sam odmah otišla kćerka je sva sreća dobila godišnji i kćerka i Vinko i ja smo otišli ovaj kod doktorice Lidije Karavidović i ona je odmah dala uputnicu za psihijatriju.

SD: Aha jeste imali nekakvih pravnih problema kad je to sve krenilo glede punomoći dizanja mirovine?

S: Sad nisam ništa Vinku se koristi imam njegovu karticu i osobnu nisam još sve me to zateklo (da da) i tak da smo mi u ponedjeljak onda otišli kod, ne znam sad kak se zove, te psihijatrice i ona je rekla da je potreban smještaj, e sad taj smještaj nigdje ne možete kćerka je to preuzela na sebe jedva smo dobili taj *tihi dom topli dom* topli topli ili tihi, e sad ne znam i ja jel sad topli ili tihi stalno.

SD: Dobro je nema veze, ovaj a de mi recite nekakve socijalne ili zdravstvene usluge jeste tražili tijekom bolesti pomoć u kući patronažnu službu ili njegu?

S: Nisam ni znala, nisam ni znala šta imam pravo pravo da vam kažem nitko me nije ni uputio nisam ni znala evo sad navodno, on ima 4 200 mirovinu tak nekako do sad sam ja to mogla s njegovom karticom i osobnom (aha) podizati u domu su ga odmah prebacili kod njihovog liječnika.

SD: Al ubiti niste tražili nikakva prava jer niste ni znali nije Vam...?

S: Nisam ni znala ne.

SD: Da, a nije Vas nitko od liječnika uputio u Centar za socijalnu skrb?

S: Ne.

SD: Na odvjetnika neku pravnu pomoć?

S: Ne.

SD: Nitko ozbiljno?

S: Ozbiljno vam kažem svi samo joj pa mlad je pa ovo pa ono evo to je skroz (da da) i sažalijevanje i to zdrava je osoba i vi njega kad vidite ne bi rekla da je on bolesnik al kad je došao u dom.

SD: Ali on ima sve te simptome Alzheimerove bolesti i da je to dijagnoza.

S: Kad se snimao mozak doktor Belaj je i planinar pa sam ja njemu pokazala evo vidiš on je ovdje jedan mali moždani možda imao, po nalasku po slici se vidi ožiljak šta ja znam ne znam on kaže to mora da je bio, nit možete kući ne znam šta da radim na moru ma teško da mogu bar kod kuće ali je meni, imamo lijepu kuću vrt ja sad kad ga vidim u onoj sobici.

SD: De mi recite jel on sad ušao u fazu palijativne skrbi da jel to sad neka terminalna faza bolesti?

S: Ne.

SD: Umiruća on još uvijek hoda.

S: Ne, on hoda on hoda on super izgleda on super izgleda kad je došao dom on je pravio tamo probleme on jako malo tekućine i kod kuće i onda smo se mi psihijatriji žalili da on neće popiti i kad smo ga doveli na psihijatriju on je rekao pita tko smo mi to su neke dve žene koje su me dovele uopće nije.

SD: De mi recite kad ste dolazili na Alzheimer caffe koji je organizirala udruga Memoria jeste bili zadovoljni s informacijama?

S: Pa jesam, ali je onda to tek bilo početak.

SD: To je početak bio.

S: Ja sam odmah krenila čim smo prije neg što sam čula da treba što više ići u društvo stvarno smo još u planinare pa sa sindikatom umirovljenika putovali di god ali je on malo pomalo se povlačio

koliko god smo mogli kaže što više da održi eo to je doktor Belaj rekao da je imao taj mali moždani po tom nalazu slika ali recimo nitko nije rekao da glavobolju nikad na ništa se nije žalio eo.

SD: De mi recite kakav bi po vama bio idealan sustav podrške?

S: Ha to je jako teško evo recimo nas dvoje smo sami mene je sad strah s njim bit pogotovo noć ja koliko bi našla ženu ali noć neće nitko noć mi je.

SD: Noć vam je noć vam je najteža jel?

S: On nije još u fazi da je vezan za krevet on mogu vam i slike pokazat on jako dobro izgleda, da za uskrs smo mi njega doveli kod kćerke da vidimo kako će se on ponašati on je bio pa šta ja znam kao izgubljen i samo je govorio on mora ići mora ići.

SD: Znači vama bi najviše odgovarala da imate pomoć, da imate pomoć po noći jel' tako? Što bi Vam još, što bi Vam još trebalo da vam da vam olakša?

S: I ti lijekovi.

SD: Lijekovi su jako skupi.

S: Jako.

SD: Da, 600 kn mjesečno za lijek.

S: Plus to da vi morate njemu odnijeti nešto, kod brice mora ići to je sve ja ga obrijem ono sa brijačem ali tih dodatnih troškova ima (da da da) mi imamo kuću ali šta ja mogu sad za kućom nit mi je za nekog uzeti već sam razmišljala da nekog uzmem u podstanar nekog ali tko će sa takvim bolesnikom bit on na jedanput promjeni raspoloženje (da da) kažem on na jedanput meni gasi televizor gasi svjetlo dosta si gledala tak da, ne znam lijekovi i da i šta u tom domu je on zadovoljan ali on nema nikakvu zanimaciju ja sam čitala sad.

SD: Znači voljeli bi da je neka radna terapija uvedena?

S: Da je radna terapija on je sposoban za rad mi njemu kupimo cvijeće znate rasadno ima do njih je odmah rasadnik i mi mu kupimo cvijeće za Uskrs smo mu žardinjeru sa lukom pa smo mu metili zečića i tako pa on to odnese i on to pazi na to ili tamo sa cvijećem to što mu kupimo tako on on ima obavezu kak bi vam rekla al to...

SD: To nije dovoljno to nije radna terapija bilo bi dobro da je radna terapija (da da). Gospođo *** hvala Vam.

S: Oni nemaju mislim ja sam zadovoljna s tim domom što...

ABDJ1

S: Nismo bili rodbinski vezane tako da.

SD: Znači sad o ocu brinete?

S: Brinem se sad o ocu, otac je 40-o godište, on ima dijagnozu Parkinsonove bolesti i Alzheimerove.

SD: A Vaše godište?

S: 66-o.

SD: Vaša završena škola?

S: Srednja stručna sprema.

SD: A od oca?

S: Isto.

SD: Jeste li uposleni?

S: Ne, u mirovini sam.

SD: A otac, da li je?

S: Umirovljenik.

SD: Umirovljenik, a kad je bolest počela jel je bio u mirovni ili je radio?

S: Ovako sad s obzirom da ima on te dvije dijagnoze Parkinsonova je počela puno ranije prije nekih 20 do 25 godina je bio još u radnom odnosu, a s Alzheimerom se nosimo unazad 2 do 3 godine, tako da.

SD: Znači to bi bilo od 2016-e jel?

S: Da tako otprilike od 2016-e da su počeli nekakvi prvi simptomi Alzheimerera, blaga demencija recimo jel zaboravnost, gubljenje u prostoru, ponekad agresivnost tako izmjena različitih raspoloženja.

SD: Jel ga brinete u vašem domu ili ste kod njega?

S: Ja sam kod njih trenutno da mama i ja smo zajedno, odnosno ja sam s njima u zajedničkom domaćinstvu, 2 godine već i to je potreba 2 godine sam tamo i ostat ću dok...

SD: Da da, vas troje živi jel?

S: Da da da, mama, tata i ja.

SD: Kako bi ste sad procijenili u kojoj fazi je ta bolest, neka srednja bolest, kasna

S: Kasna.

SD: Kasna, on je u krevetu.

S: On je sada polupokretna osoba, mislim da je pokretna još iz tog razloga što se mi trudimo da ga podižemo i oslanjamo na noge svaki dan, vučemo, presvučemo, nahranimo, napojimo on je kažem uz Alzheimerera ima i Parkinsona i fizički je ta bolest uznapredovala i ne može se sam ni okrenit u krevetu, ni ustati i u pelenama je.

SD: Onda je to kasna, da da.

S: To je kasna faza, Alzheimer je isto u toj fazi rijetko kad nas prepozna, dob ne može odrediti ni koliko on ima godina, ne može se čak sjetiti ponekad ni kako se zove.

SD: De mi recite kako je to sve krenilo, kako su krenili simptomi koji ste Vi prepoznali da je riječ o Alzheimerovoj bolesti?

S: Pa znate šta vjerojatno ne bi baš tako prepoznala na brzinu da nisam imala već jedan takav slučaj.

SD: Znači prijašnje iskustvo i informacije?

S: Prijašnje iskustvo, kažem skrbila sam o jednoj baki koja je bolovala od Alzheimerera i tako da sam bila upoznata sa tim nekakvim prvim simptomima koji se javljaju i vidjela sam po njemu da ne razlikuje recimo došla sam kod njih autom ušla sam u kuću on je sjedio vani sa susjedima i to je recimo jedna tu ulica tu na periferiji našeg grada vrlo lijepa i ugodna i još uvijek se ljudi navečer druže pogotovo taj stariji svijet i oni sjede na toj klupici i dobro, i došla sam pozdravim ga uđem u kuću budem s mamom, izlazim van dobro, sutradan on meni kažem ja mene ne znam netko je sinoć bio kod komšinice s torbom, ja navečer idem s pilatesa s pilatesa kod njih se vratim jel, ja gledam u njega dobro, pa jesam ja bila, ne ne ne ja tu osobu ne poznajem i ušlo je kod Reze komšinica se tako zove ušla je pa bila je malo i onda je brže otišla, mahnila nam je kaže doduše pozdrav ali

ne znam ja tko je to bio dobro, onda smo sestra i ja počele obraćat više pozornost jer kako su njih dvoje oboje stariji, mama je u biti dosta to i prikrivala najiskrenije rečeno mama je dosta to prikrivala jer je mislila to tako mora biti jer on je bolest ima tog Parkinsona pa šta ako ne zna više ni šta priča dobro je kaže dobro je dok može otić do ćoška do trgovine i donijet šta njima treba, međutim to se prilično brzo pogoršalo prilično brzo on više nije mogao nas uopće raspoznat onda smo imali jedan period one agresivne faze kad je on ne znam, nije se osjećao ugodno ni u svom vlastitom domu po noći izlazio van bježio, sakrivao se, odlazio kući, na posao, na ne znam kako da vam prenesem to evo to je nešto što je vrlo teško uopće za prihvatit da se, da ljudi dođu u takvu fazu da se takvo ponašaju ubiti kroz to neko moje iskustvo sam shvatila da je najvažnije njih primijenit naučit ih primijenit jel da, kažem to iskustvo prije me naučilo da prihvatim i sad ja njega znam znam s njim jer prihvatim njegovu priču, ja idem s njim dok recimo mama ona to još i dan danas nije prihvatila, ona dan danas njemu kaže pa dobro jesi ti uopće normalan, mislim jer ona ne želi shvatiti da je to ta bolest, i onda ja snjim uđem u tu njegovu priču mi to odradimo bez obzira što je recimo uzeo čarape metnio u džepove, donji veš metnio u jedan džep, drugi u drugi i krenio na svoj posao, ali ne može se, jel vjerujete ne može se ustati sam, znači doći pomoći mi ustati me ja moram ići na pilanu, u toj nekoj pilani je bio, i ja ustanem idemo idemo, jel ideš sa mnom, idem, daj mi ruku dam mu ruku, tri koraka moramo malo sjest jel al mi idemo i on se umori i onda kaže ali ja ne mogu oćeš ti zvati i reći im da ja ne mogu doći, zovem sestru, sestra je tajnica na pilani objašnjavam joj tajnici objašnjavam da on ne može doći raditi, dobro oćeš se ti javiti, oću, on s njom priča završimo razgovor reko dobro sad hvala vam lijepo reko ja ću njega sad metiti da on odmara ne mora ići raditi i tako mi vrlo često funkcioniramo da mi već mislimo da smo malo u nekoj fazi, al evo ali nema veze čovjek kad to prihvati onda može može i s jednom dozom kako bih vam rekla veselja i žalosno je to reći ali ja se, ja ne želim da njega nema, jel me razumijete (naravno) uopće mi nije bitno, volila bi da je zdrav u svakom slučaju, u svakom slučaju volila bi da je zdrav kao i svako da može oko sebe i da zna jer u biti i njemu je jako teško i u biti njemu je jako teško.

SD: Jasno, tko vam pruža emocionalnu podršku u svemu tome što prolazite, jel imate neku podršku?

S: Bog, ne znam dal me razumijete šta sad želim reći, vjerujem da nas ono što nas nosi kroz život, kad se mi odupiremo onome što moramo raditi u životu onda nam je jako teško imam sestru s kojom mogu podijelit svoje poteškoće mogu je pitati za pomoć, recimo ona je danas tamo ja sam ju zvala da ona bude tamo da ja mogu biti ovdje i vrlo često mi uskoči jer ja trebam isto jedan svoj ritam kažem vam odem i na taj pilates jednostavno ne da, nego da se odmorim da se psihički odmorim jer ja, tko mi pruža emocionalnu pomoć.

SD: Jel pričate s nekim, ne znam prijatelji, obitelj, rodbina?

S: Pa teško kažem vam imam sestru mi smo zajedno u tome, ali da baš to s nekim dijelim nekako dobro ja sam više onako tip koji je zatvoreniji.

SD: A de mi recite pomoć i njegu Vam isto sestra pomogne jel?

S: Da, mama je isto u kući, dobro ona fizički ne znam kol'ko puno, ne može ali je vrlo bitno da je prisutna, čujte ja mogu otići u trgovinu mogu otići platiti račune (jasno) mogu obaviti sve jer je ona tamo.

SD: Jasno, velika je tu pomoć.

S: Telefon je tu, mobitel joj je naređen da samo stisne na broj da ja dotrčim recimo ja ne mogu nigdje iz grada kad sestra nije tu razumijete ja ne mogu nigdje iz grada jer nisam dostupna ono 3 minute ali mogu otić recimo u trgovinu, mogu otić poplaćat račune mogu otić do doma zdravlja, taj dio samo ja obavljam, dom zdravlja, doktori dovozim odvozim to je ritam koji jednostavno trebamo (jasno jasno) a onaj je motiv emotivni ljubav i razumijevanje, to sam našla u Bogu i vjeri i ljudima ovdje i kad meni netko od mojih prijateljica kaže zašto ne dođeš u grad na kavu jednostavno iz tog razloga što me to ne ispunjava ne čini me mirnom, meni one trenutke koje ja imam meni treba mir i treba mi nekakva povratna reakcija da bi se ja osjećala bolje i zadovoljnije, a to trenutno ne mogu nać' u nekom vanjskom svijetu jel se ćovjek koji se ne nosi s ovim to ne može ni razumit, jer ja recimo kad izađem vani s prijateljicom pit kavu, postavim mobitel, noga ovako radi, ćivci su na na ne znam kojoj brzini i mislim zašto ja sad tu sjedim pijem kavu kad ja sam mogla napraviti nešto drugo što treba i onda dođem ovdje kol'ko puta sam došla recimo kod sestre Natalije, odem gore imamo likovnu radionicu ja kaćem sestro ja odo gore idem se malo odmarat, dobro, znaći ugodno s korisnim, ja sam nešto napravila što će nam koristiti malo sam se odmorila resetirala sam svoj mozak naišla sam dole u dvoranu gdje su oni svi skupa koji strašno puno ljubavi daju bez obzira što su stariji, nemoćni i tako, i što trebaju svu energiju svijeta.

SD: Jasno

S: Ali oni toliko puno ljubavi daju (da da da), onda vidim sve to i mislim ima još dvoje kod kuće ajde sad lijepo spremna puna ljubavi ideš kući nastaviti dalje.

SD: De mi recite koji vam je tijekom bio do dolaska dijagnoze išli ste kod lijećnika opće prakse (tako je) i onda?

S: Kod lijećnika opće prakse (da) i onda imali svog neurologa tako da smo mi samo još dodali tu išao je on ubiti na ta psihološka testiranja i na utvrđivanje, jel, ne mogu se ja sad toćno sjetiti šta smo sve obavili da bi se postavila dijagnoza Alzheimerove bolesti.

SD: Znaći psihijatar Vam je?

S: I psihijatar, neurolog, neurolog (isprićavam se neurolog) doktorica Tomić iz Osijeka.

SD: Aha, Svetlana Tomić.

S: E da da da, ona je njegova doktorica i psihijatar ovdje u Đakovu s tim da smo kod psihijatra išli da bi on shvatio lijekove zato što on koristi i za Parkinsona i Alzheimera on još dodatno za te malo šta li dal dodaju njima za smanjivanje tih halucinacija i za spavanje po potrebi i tako to je to.

SE: Oćigledno je da ste vi dosta toga naućili kroz vlastito ponašanje i iskustvo koje ste imali, gledajući drugu osobu koju ste spominjali, a da li ste, da li je bila neka situacija u kojoj se možete sjetiti kada su one specifićne neke informacije trebale vezano uz demanciju i Alzheimerovu bolest Vašeg oca?

S: Malo sad Vas nisam razumila.

SE: Da li je neka situacija nedavno bila kada su vam, kada?

S: Kada mi je trebala pomoć stručna pomoć?

SE: Kad vam je trebala neka stručna pomoć, i onda ste morali neke informacije negdje potražiti?

S: Da, u biti ja sam počela u tom periodu njega i dovodit ovdje u Amadeu tako da sam nekako tražila u biti pomoć i sa svih strana i ovdje su bile organizirane radionice za pomoć obiteljima oboljelih od Alzheimerera.

SD: A kako ste saznali za radionicu?

S: Pa sestra Natalije mi je rekla, tako da smo se mi znali par puta znali skupiti i razgovarati svako o svom evo danas nas koje ste vidjeli mi smo se već upoznali puno prije i kad se sastanemo mi svako govori o svom roditelju, odnosno osobi o kojoj se brine i s kakvom situacijom se suočava i to u biti pomaže jako onom drugom koji je recimo u početnoj fazi koji nije svjestan šta će ga zadesit poslije toga i nekako smo u biti iznoseći te svoje životne nekakve sudbine jedni drugima dobro došli i pomogli, a isto tako sam tražila i liječničku pomoć jer kod doktorice Tomić sam bila vrlo često nisam više mogla njega vodit ali sam išla po pomoć i po informacije i po usklađivanje lijekova smanjivanje dodavanje pogotovo kad je on bio u onoj agresivnoj fazi kad je fizički još bio u punoj snazi, umno više ništa nije znao i znao je biti agresivan i fizički čak i na mamu i podići ruku i štapom na nju i na mene i to su situacije koje je vrlo teško i ispričat jer on je moj otac i ja njega volim on je meni savršen on kad meni jučer mi je rekao baš ovaj dižem ga iz kreveta i to što sam vam pričala malo prije sa pilanom moramo ić, moramo a ne može se ustati, ne može ništa, on jest ne može sam, znači hranimo ga pojimo ga presvlačimo ga, u pelenama je ne znam koju radnju on može samostalno obaviti mislim da više jedino možda treptati i sad ja kažem njemu ajde molim te ne mogu više bole ruke bole me noge leđa me bole, težak si kaže on dobro dobro trebat ćeš ti mene (smijeh) i sad ajde uhvati ga za ruke podigni ga i sinoć ja njemu kažem kad sam ga u krevet spremila on kaže hvala ti lijepo reko molim i drugi puta reko znaš kad si mi danas reko trebat će te ja tako da to su vam strašne situacije u biti čovjek stvarno traži pomoć na sve strane i od neurologa i od psihijatra i od evo ta ustanova koje imaju par tako osoba koje su oboljele jel od Alzheimerera i u Amadei i sad teta Manda da ima još ženska osoba mlađa čak i mlađa ona je nekih 56,57 godina ona je u toj početnoj fazi, e to je stvarno teška bolest i jako nepredvidljiva bolest.

SE: A da li ste možda pokušali neke informacije preko interneta pronaći?

S: Pa ne, onako kako bi vam rekla ne mogu reći da jesam.

SE: Da li koristite inače internet?

S: Da koristim koristim, meni je kažem vam jako pomoglo to moje iskustvo koje sam imala prije jako mi je pomoglo jer vjerojatno me to pripremilo na cijelu tu situaciju da to prepoznam i da budem tog svjesna da me isto tako čeka u vlastitoj obitelji jedan, jedna takva situacija takav pacijent kojem treba strahovito puno ljubavi i pažnje da bi, ja kažem vam ja sam doživjela to da su ma ne znam mislim masu puta ne znam zašto ga ne metneš u dom zašto ga ne metneš u dom, pa ne mogu zato što znam šta će u domu biti jer nema osoblja koji može on ne može dobit u domu svog osobnog asistenta, on kod kuće ima dva osobna asistenta u domu on to nema, on će dobit više lijekova da više spava i otići puno brže, mislim ja ne osuđujem jel me razumijete (da da shvaćamo mi Vas) ja nikog ne osuđujem ma da ne kažem da ja danas sutra možda to neću morat napraviti jer ja ne znam šta će biti s mamom i šta će bit sa mnom ili ne daj Bože da mi padne pa se polomi ja njega morat dati u bolnicu jel tako ali recimo kad se sjetim čini mi se da je to bilo prošle godine ili možda čak i pretprošle godine kad sam doktoricu Tomić pitala da ga stavi par dana u

bolnicu da se mi malo odmorimo jer ćemo mi svi poludit kod kuće dok se dok to nije prošla ta faza prva ona je meni rekla ovako gospođo kaže ja znam da vi to nećete moć podnijet , kaže mi ovdje nemamo osoblja koje bi njega pazila znači moramo ga sarnirat da li će se on probudit ili neće tko će to znat a onda to nećete moć podnijet vi, kaže ja vam najiskrenije kažem nemojte radi sebe i vi ste osoba koja se brine druga je stvar da vi sad nemate mogućnost, ja kažem igrom slučaja igrom sudbine u životu ja imam mogućnosti ostat kod kuće i brinut se za njega, da ja to nemam ja ne bi imala izbora znači druga je stvar ako je čovjek prisiljen ako je čovjek prisiljen da svog roditelja smjesti u ustanovu ili bolnicu, ali ako imaš mogućnost da budeš kod kuće iskoristi to i iskoristi te dane koji su još ostali jer on će se jednog dana samo ugasit, ja kažem ja ovaj sam toga svjesna, ja sam to s tom bakom prošla ona je jedan dan jednostavno samo zažmirila i provela je tako još 15 dana i gotovo, ona nije ležala dugo ona je tih 15 dana ležala ništa više, jel mi vjerujete tako da i on će samo jednom se ugasit jer oni imaju tu fazu bolesti kad se jednostavno isključe potpuno i to je to vjerujte mi da ne znam kako ću ja jer to mi je roditelj jer ja još uvijek ono kako bih rekla svi se mi vratimo u nazad možda i u naše djetinjstvo to je kad si nekako bio sretan s njima, život poslije je nešto potpuno drugo a sad trudiš se uzvratiti malo za tu nekakvu za djetinjstvo ono što me nosio na leđima kad sam išla u prvi razred i ostalo jer je bilo blato.

SD: De mi recite jeste do sada imali nekih pravnih problema?

S: Pravnih?

SD: Da neke dvojbe, dileme po pitanju ostvarivanja prava?

S: Ne, on je umirovljenik je li i ostvaruje prava na osobnu kao stopostotni invalid, zato što ima i Parkinsonova i Alzheimerova, tako da i dalje a za njegu i to, to nismo ni tražili, dobijemo ove pelene i što nam treba preko doznake patronažnu nisam još tražila..., lako mi uskladimo te njegove potrebe prema njegovim mogućnostima znači ja danas njega mogu kupati u podne ja ću ga kupati u podne jer on je fizički stabilno razumijete, jer ja njega ne mogu kupat ne znam kad ona dođe ako se ja njega ne mogu podići ako on ne može stajat na nogama jer on recimo 2,3 dana bude u tako slab fizički da ne može, đaba i što sam ja priredila i zadržala u kupaoni i sve kad on to ne može podnijet ako mi padne onda je ne mogu onda mi ne možemo treba ga dić jer on ima više od 90 kila on pao, jedino papanje nam je funkcija koja apsolutno nije poremećena samo volimo jest i to slatkiše i ne ide i dalje mu dajemo de mi de mi de mi de mi ajde.

SD: Financijskih problema jeste bili u nekakvim poteškoćama glede lijekova i svega ovoga što ste sad nabrojali?

S: Ne, nismo, nismo sve za sada što koristimo pokriva dobar dio taj naš kak se zove baš i ne znam zdravstveni fond ili kako.

SD: Hzzo.

S: Ubiti taj dio znam da ne šteka i onda dobijemo šta nam treba.

SD: A glede ostvarivanja medicinskih prava, jeste tu imali nekakvih poteškoća?

S: Nisam, doktorice stvarno što se tiče evo kad šta tražim dobijem evo i doktorica Tomić je isto tako.

SD: Jeste zadovoljni s dobivenom informacijom?

S: Jesam jesam jesam jesam.

SD: Sa svim informacijama koje dobivate vezano za Alzheimerovu bolest to je to je?

S: Pa čujte ja nekako ne mogu kazat.

SD: Nešto što nemate dvojbe jel nešto što složili bi se sa svim jel?

S: Pa bi, jer u suštini mislim svatko tko se skrbi za takvu oboljelu osobu mu je strašno teško.

SD: Zato vas i pitam tu je ta dvojba.

S: Svaka informacija uvijek dobro dođe kažem vam mi ovdje između sebe podijelimo svaki slučaj je za sebe (da da) i svaki je slučaj drugačiji ali se ustvari sve svodi na isto jer oni imaju također tu fazu pa onda imaju tu fazu kad su strašno agresivni nemirni.

SD: A vi ste ipak ti koji donosite etička pitanja za njih (tako je) zato vas pitam (tako je) imate li dvojbe glede medicinskih pitanja i odgovora na koje dobivate.

S: Ne, ja ubiti u svakom trenutku mogu i nazvat doktorica moja opće prakse nam je na usluzi stalno medicinska sestra isto tako, ja dođem po njih dovezem ih obave mislim njega ne mogu vozit više nigdje da se razumijemo, ali su one spremne doć, nisu, igrom slučaja ne voze auto pa onda ja moram onda ja odem po njih da je to problem nije jel, isto tako doktorica Tomić, mi smo se dogovorile da kad šta treba zovem ili dođem onda isto tako su uvrstile tatu za ispitivanje to studenti imaju te svoje teme i tako pa onda ja i s njima razgovaram, uglavnom okej je sve, ja ne mogu se požaliti ja ne mogu reći meni netko sad nije odobrio to to i to što god smo mi trebali eto i dobilo se.

SE: A da li imate onaj Dekubitus madrac?

S: Nemam jer nam još ne treba. Mi njega podižemo svaki dan i on od ujutro do navečer prije spavanja bude koliko toliko aktivan par puta dnevno se prošeta presvučemo ga, recimo on ne može zadržat recimo mokraću i to ali zna da nešto mora i onda on kaže da mora ja njega odvedem do wc-a nema veze što je on to već pola toga obavio u pelene metnemo ga još uvijek na školjku veliku nuždu još uvijek na školjku obavi ali kažem mi smo prisutni 24 sata smo mi prisutni s njim, zato to tako i funkcionira jer ovaj nisam ja tražila još ni pomoć ni ležaj ni taj Dekubitus madrac možda mi čak neće bit ni potreban ne znam kako će ta završna faza i koliko će to kod njega trajat za sada uspijevamo ga podić uspijevamo ga da napravi koji korak dnevno, činjenica je da je to svoje manje i manje ali svaki korak jako puno znači i nije u ležećem jer u biti mislim da je najgore i najteže kad bude osto u ležećem položaju i ne bude više.

SD: **Jeste upoznati s radom udruge Memoria?**

S: Ne, evo sad ću reći.

SE: To je udruga u Osijeku.

S: Nisam, nisam vjerujte mi da ja u biti kad ćaskam, vi ste iz Memorie jel tako, pa s obzirom da je kod nas bia tu nekakva privatna škola stranih jezika Memoria se zvala ja sam to povezala s tim (smijeh).

SE: Onda ste pomislili kakve to ima veze.

S: Nisam uopće mislila pa dobro možda nešto ljude zanima jel.

SD: **De mi recite kakav je po Vama idealan sustav podrške, kako bi vi uredili?**

S: Ne znam.

SD: Ajde da Vam olakšam.

S: Ajde olakšajte, postavite mi pitanja ja ću da.

SD: Ajde da vam olakšam, šta Vam treba sada?

S: Ništa, malo više vremena (smijeh).

SD: Za koga?

S: Za sebe, jel u biti mislim da.

SD: Kako bi se to Vaše slobodno vrijeme, kako bi Vaše slobodno vrijeme izgledalo u odnosu na Vašeg oca jel bi on išao u dnevni boravak, ustanovu koja je socijalizira (ne) kako bi to izgledalo?

S: Sad su mi ta pitanja najteža jel vi to vjerujete.

SD: Zato što sam Vas pitala kako bi pomogli sami sebi?

S: Da, ne znam trenutno vjerujte mi da ne znam, niti bi njega on više nije ja sam njega dovodila u dnevni boravak jedno vrijeme s tim da sam ja u tom dnevnom boravku provodila vrijeme s njim jer je njemu bio potreban osobni asistent, i ovdje nema mogućnosti da svatko ima svog osobnog asistenta pa sam ja onda to spajala ja sam malo njima nekakve fizičke aktivnosti ja sam tu kao volonter za sportske aktivnosti i druženje pa mi malo vježbamo i tako i to sam onda provodila onda nekako ugodno korisno vrijeme da mi imamo tu neke naše rekvizite i tako to pa mi malo i vježbamo međutim otkako ja njega ne mogu dovoditi više ovdje ja ne mogu više ne uspijem uskladiti nikako to vrijeme da dođem pa da nastavim s ovima ovdje tim nekim aktivnostima, kako bi pomogla sebi ne znam možda čak i nikako mislim sad ću nešto reći što možda malo bedasto zvuči ali nadam se da ćete me uspjati shvatiti mislim da u toj cijeloj priči čovjek ne treba puno gledati ni na sebe ja sam to rekla zato što ja osjećam nedostatak tog vremena zato što ja osjećam da moj život ne postoji u svemu tome jer ne postoji da se razumijemo al mislim da to će proći postojati će moj život i mislim da ne znam kako bi mogli pomoći ljudima kao što sam ja odnosno pacijentima od Alzheimerera i Parkinsonove bolesti jel bez obzira to je nekako bolest koja preokupira čitavu obitelj to je (tako je da) bolest koja preokupira čitavu obitelj to je bolest koja oduzima vrijeme čitave obitelji i mislim da to treba svjesno kao takvo prihvatiti da to treba poraditi ajmo sad ovako treba poraditi na svijesti da ljudi koji su u tome da prihvate i shvate da je to vrijeme koje daju zadnje vrijeme posljednje što daješ svom roditelju kao takvome ne može to trajati više dugo jer on apsolutno ne funkcionira više po nikakvoj osnovi, obično veliku nuždu mi moramo zajedničkim snagama obavljati jedno 3 sata u wc-u jel šta da vam kažem nek mi neko dođe i nek sjedi u kupatilu 3 sata pa tko će to napraviti neće, to mora odraditi obitelj, to mora odraditi obitelj i svjesno prihvatiti to tako ako želiš ako ne želiš ne možeš ako ne možeš nisi u mogućnosti pokloniti svoj dio vremena svog života (da) nisi u mogućnosti jer moraš se boriti u ovom svijetu danas onda ćeš odabrati ustanovu gdje će biti to najbolje riješeno, a ako si u mogućnosti da odvojiš vrijeme za svog roditelja ili za osobu za koju želiš to odvojiti, prihvati to kao takvo jer to vrijeme će proći i opet imaš vremena za sebe i za svoj život ja to tako gledam ja to tako gledam recimo navečer kad on legne ja mogu izaći ja mogu izaći ja mogu otići u kino mogu otići van mogu otići s prijateljicama ja to sve mogu, ali to ne radim zato što mi treba mir zato što mi treba tišine i zato što mi treba odmor, imam i svoju djecu koja ima svoju obitelj i to svoje vrijeme iskoristim da se malo posvetim njima da provedem s njima i to je to i u suštini da ja vama budem najiskrenija ja nisam nezadovoljna osoba sa svojim životnim

društvenim životom i sa svojim nekim stanjem u životu i sa svojim ja smatram da kao čovjek svatko mora svatko mora u životu biti u nekom polju aktivan i ta najmanja karika čini lanac tako da bilo šta da uradiš vežeš, spajaš lanac znači svi smo mi jedan svatko od nas daje svoj doprinos i u obitelji i zajednici i društvu i svemu.

SD: Jasno, gospođo M***** hvala Vam.

S: Molim, bilo mi je...

ABDJ2

SE: Hvala Vam što ste došli evo mi radimo istraživanje o informacijskim potrebama ljudi koji se brinu o osobama koje su oboljele od demencije ili Alzheimerove bolesti, to je tako jedna, široko područje i imamo niz pitanja koje ćemo pitati i snimit ćemo ako je s Vama u redu, nećemo isticati ime tako da je sve anonimno samo nam trebaju informacije koje su važne za istraživanje

SD: Tako je, o skrbi i to će biti jedan intervju ali otvorenog razgovora ovaj tako da ništa nije ono formalno i ništa, i u biti zaštita je osobnih podataka jel znači ne unosimo nikakva imena niti nam je to bitno u konačnici, Vi ste njegovatelj majke oca koga?

S1: Majke.

SD: Majke, vas dvoje ste njegovatelji?

S2: Ona je, preminula je, (da) njegova mama je, a ja sam snaja.

SD: Aha dobro, znači riječ je bilo o majci jel tako (aha), godina rođenja?

S: Mamina ili moja?

SD: Vaša.

S1: 65, 1965.

SD: I vaša?

S2: 68.

SD: A mamina?

S1: 38.

SD: Profesorice mi možemo tako dva njegovatelja?

SE: Kako da ne.

SD: Može.

SE: Da da.

S1: Može može jedno ovaj pa onda ja mogu dodatno.

SE: Ako ste se vi zajednički brinuli o mami onda je u redu (tako je tako je) nema problema.

SD: Vaša završena škola?

S2: Doktorat.

S1: Doktorat, doktor znanosti ovaj.

SE: Iz koje ste o....

S2: Veterinarski.

S1: Veterinar, medicina ovaj polje veterina ovaj.

SE: Aha, e odlično.

SD: Vaša škola?

S2: Visoka stručna sprema.

SD: Majčino?

S2: Osnovna škola.

S1: Osnovna škola da.

S2: 6 razreda je ona tamo bila...

SD: Radite obadvoje jel tako?

S1: Da.

SD: De mi recite kad je ta bolest počela kod Vaše majke jel ona bila zaposlena?

S1: Ne, u mirovini su već oboje bili i tata i mama, 2012-e je to počinjalo.

S2: Smo mi počeli prihvaćati 2012-e, tu negdje smo mi malo i ranije shvaćali da ima poteškoća ali nismo povezivali sa Alzheimerom niti samo nego samo sa starošću.

SD: Da da da, a de mi recite ovaj majka je živjela kod vas u kući ili ?

S1: Ne ne živila je, tata i mama su zajedno živjeli u svojoj kući, mi smo ovdje živimo u Đakovu, sestra je živjela tamo u Osijeku, tako da je u biti mi smo ono nedjeljno obavezno jedanput bili tamo uvijek recimo ručak pogotovo kad je to tako počinjalo onda smo tamo nedjeljom Ljubica skuha ono to onda nosimo tamo pa smo zajedno jeli i u tijekom tjedna, u toku tjedna još smo znali.

S2: Mi smo bili kao gosti koji smo povremeno dolazili al smo ju na kraju preuzeli sebi pa je ona tu kod nas doselila jer se i otac razbolio pa je sestra vodila računa o ocu a mi smo o njoj tako da smo imali eto takve epizode svega (da).

SD: Znači vi ste se o njoj skrbili u vašem domu?

S2: Da.

SE: A koje godine je ona preminula?

S1: Prošle godine.

SE: Prošle godine.

S1: 15.5.2018.

SD: I kol'ko vas je članova kućanstva bilo?

S2: Četiri.

SD: Četvero, rekli ste da je počelo ovaj 2012-e?

S1: Da.

SD: Pa ajd nam malo ispričajte kako je počela ta bolest, kako ste primijetili simptome kako ste reagirali odlučili potražiti liječničku pomoć?

S1: Počelo je, gledajte tipično ono recimo kod Alzheimerera recimo što je znakovito točno taj obrazac ponašanja ono kad čitate znači kad se informirate o tome točno to je to zaboravljanje, stavljanje stvari na recimo stavljanje tanjura u pećnicu recimo ili ovaj ono eto kažem to i polako već kad je to uznapredovalo neprepoznavanje osoba, sestra je bila kad dođe, to je neka naša koja neka rođakinja ili je čak onda već bilo došlo do faze da je to bilo ono kao aha to je sigurno neka njegova koja ovaj dolazi i sad to je uljez koji njima ulazi u kuću.

S2: Mi smo u stvarnosti 2012. prvo uočili da ona da joj zagore krpe kad ih stavi na iskuhavanje, da je zaboravila na to, jer je to radila na dvije etaže, imala je u podrumu kuhinju i na prizemlju, onda je te godine nije nikako mogla više shvatit na telefon kako da nazove nas (na mobitel) na mobitel, mi smo joj nacrtali mobitel napisali opis, postupak kako da radi dok smo kraj nje može, čim je sama ne može i to nam je bilo ono neki okidač da shvatimo da ipak ne može ma da joj djeca ni sin ni kćer nisu prihvatili još tri godine.

SE: To joj sin još jedan drugi sin ili ovaj sin?

S2: To je ovaj sin (smijeh), samo njih dvoje uopće postoje

S1: Ali ovaj sestra i ja.

S2: Sestra i on nisu mogli to prihvatit, ja sam imala baku moju koja je mi nismo znali tada da se to zove Alzheimer ali sam shvatila da su to slične ovaj simptomi i onda sam ja uglavnom pričala i

ona je uvijek voljela ono kad joj na kraju, inače u početku prije je ona voljela izuzetno dijeliti a tad je ona rekla moje to meni treba uglavnom je ,drugačije se ponašala nego prije toga

S1: Došlo je do promjena, dolazi vam ono druga osoba to više nije recimo osoba mama koju sam ja recimo znao (to još pričamo o onom početku znaš) da, ali kad ono kažem to je tako kažem prije nesebično ono materijalno sebe daje ono znaš i to a sad odjedanput potkupljava nije da ono mora ići kući (da).

S2: Kasnije, u kasnijem periodu je ona nama pričala on ode pa za muža, kad mi dođemo za nedjelju onda su se međusobno počeli ono malo optuživati on ode nema ga, on kaže da nije nikamo išao i onda mi u početku nismo njemu vjerovali jer nismo pretpostavili da ona nešto izmišlja, njega po cijeli dan nema ona nekog drugog vidjela.

S1: Ili ovaj tu dida cijeli dan sjedi ništa ne radi ili onda recimo kad ono znaš nek izađe van iz kuće ona mora ići ona mora sad ovo zaključati ne može on sad ostat.

SD: Da da, tko vam je pružao emocionalnu podršku u tim trenutcima, jeste imali neku pomoć?

S1: Čisto razgovor obiteljski to ništa međusobno, međusobna komunikacija to ništa drugo jer kažem.

S2: Nismo mi tražili drugu pomoć sastrane uopće od liječnika do do možda 2 godine unazad pred smrt znači 2016-e i to u jesen tek 2016-e poslije godišnjeg odmora kad smo onda smo definitivno shvatili da više ne možemo odnosno počela su i djeca prihvaćat da to je nešto što bi tražilo pomoć onda su išli kod liječnice onda je liječnica u prvom startu rekla da to nije Alzheimer to je ne znam, pozvala je na jedno testiranje u testiranju je bilo iz roda nešto što ona ne bi znala da je najzdravija odgovoriti, roda životinja nek nabroji ne znam.

S1: Kaže nabrojite psihologinja je bila kaže nabrojite životinje ovaj sve ono iz porodice gmazova mislim za ženu 38 godište okej to je možda normalno pitanje ali ne možeš kažem staru ženu koja kažem ono 4,6 razreda osnovne škole, mene sad da pitaš porodicu gmazova ko ono.

SE: Veterinara da.

S1: Da, moro bi razmišljat ko sve a ne ovaj i onda onaj sat kako počinje ista klasa ne mogu više ovaj.

SD: A tko je vršio s njom ta psihološka testiranja?

S1: U bolnici u Osijeku.

SD: Koja struka?

S2: Psiholog.

S1: Psiholog, ja mislim da je psihologinja.

SD: Psiholog?

S1: Nemojte me držat za riječ ovaj znam da je onda bilo pitanje.

SD: Kako ste došli do psihologa, na preporuku liječnika opće prakse?

S2: Da.

SD: To je bila prva stepenica.

S2: Obiteljska medicina je bila prva stepenica.

S1: Onda je sestra slušala ono vani ono kao šta ona pita uglavnom je između ostalog jedno pitanje bilo ono kako vam se zovu djeca ili imate li unučad (unučad prvo to nije znala) to nije znala onda djeca i sad ovaj kad su izašli Vesna nju pa mama ovaj i sad njena ipak inteligencija ono a šta ona to mora znat zašto bi ja njoj to rekla ona je znala u određenim situacijama dok je to još onako bilo taj svoj nedostatak ono što ne pamti to ono kompenzira snađe se zašto ono bi ona morala znat zašto bi ja njoj to morala reć.

SD: Jesu Vam nudili uputnicu za psihijatra i neurologa?

S2: Vesna je više išla s njom jer je ona u Osijeku.

S1: Sad je ona još u Osijeku bila

S2: To je bilo još u počecima oni jesu išli kod neurologa i kod psihijatra mislim da nisu išli.

S1: Kod psihijatrica smo mi ono na kraju tek.

S2: To je bilo puno kasnije u početku nisu išli onda je ona dobila nekakvu terapiju.

S1: Memantin i ovo sve što je išla znaš ovaj tako da.

S2: Mi smo njoj terapiju davali do kraja prema preporukama kasnije obiteljske medicine i to ali nije bilo baš od nikakve pomoći čak smo u jednom momentu mislili da joj možda i odmaže jer ju podigne i ona kad to popije pa ju je znalo ono više idem kući pa je nekud morala i više još hodati i ići (da da da) inače je bila nemoćna i nije mogla recimo u zadnjih to ja sad pričam o zadnjih možda pola godine nije ne pola zadnju godinu dana nije mogla dulje hodat dulje od 100 metara nije mogla prehodat kad je uhvati ta njezina da mora nekud ići ona je znala po 2km prehodati idemo idem kući ja nju pustim samo joj dam ruku da se osloni uhvati ovaj i idem kud ona kaže pustim je nek hoda pa će (tu negdje) i idemo idemo izađemo do izlaza iz Đakova i ona bi i dalje išla jer ona negdje ide svojoj kući i onda se u jednom momentu umori i mora sjest na zemlju gdje god počne se trest i onda ga zovemo da dođe autom po nas tako da smo.

SD: Jel vam bježala?

S2: Pokušavala je odlaziti ali smo mi nju pustili ako ona silno želi negdje onda ja idem s njom pa idemo.

SD: Aha vas dvije ste zajedno.

S2: Mi smo najčešće šetale onda on dođe po nas kad se umorimo.

S1: Ali kažem i u Osijeku dok je bila ono u ključ, i tata izvadi ključ i to je to ona jedna ono ide pakovanja to su ovaj bila imam kažem imam fotografije ono to je napakovano nema čega nema

SD: Tako je i moja mama isto.

SE: Nas ovdje ima mnogo b.. mama i otac.

SD: Da, zato smo ovdje u priči pa.

S1: Kad je ovaj gospođa ova što je u udruzi jel (aha da da da u Zagrebu) bila idem kući supruga i to i to smo mi gledali gledala je kćer naša u Zagrebu i sad nazove Vesnu tetu u Osijek i kaže pogledaj ovo najobičnija prehlada ono nos curi ili grlo kod vas može bit na ovaj način a ovo kod Alzheimera točno ide po...

S2: Kao da je napisana procedura kako ide (točno znaš) i svi slično završe i svi se slično ponašaju, ne slično nego gotovo identično to smo shvatili kroz različite priče da jednako kažu dođe im u tijeku dana ja idem kući i tad mora ići kući i mora izać nekamo i vratiti se na isto mjesto i kaže o dobrodošli smo.

S1: Ili je opet bilo dana da kaže ono pa odavde smo krenili tu smo ovaj došli ovaj ono vidiš da je nezadovoljna ono kao prevario sam ju ovaj pa nije to to što ona ajde probaj opisat kako ta kuća izgleda stalno smo oni znaš ona vjerojatno ima sliku te svoje kuće ona iz djetinjstva pa nije to mogla pa onda i odemo na selo tamo međutim šta je to je definitivno promijenjeno sad sve i taj njen što ovaj je ona uvijek kako ajde gdje ćemo sad ići pa tu idemo znaš ta njena desna ruka meni ali je to put kojim je ona nekad išla (išla da da) to podrazumijemo aha kad se udala kad je tamo tata isto iz istog su sela pa ono kad je možda ko zna kad se udala pa je bila gore pa kad je išla mami to je taman taj nekako smjer desno ali je to to iz kog razloga ne znam e onda mene percipirala već na kraju je ja sam bio ono kao tata muž (da da promijenila je da da).

S2: Bio je jedan duži period brat, a nakon toga je postao muž.

S1: A ko sam ja tebi ona onako sva sretna brat pa koji sam ja tebi brat ona je imala trojicu i eto.

SE: A kako ste došli u priliku da pronađete ovo mjesto na koji način ste saznali o tom?

S1: Kad je mama došla ovdje u Đakovo kad je tata završio u bolnici karcinom gušterače a onda ovaj smo morali nju dovest ovaj ovdje nije eto Đakovo ipak malo djeca su nama išla u ovaj Montessori vrtić.

S2: Mi smo znali da postoji Amadea ali nismo znali da postoji za Alzheimerera pa smo došli samo informirat se možemo li za dnevni smještaj kad radim ja da može ona.

S1: Radimo oboje.

S2: Kad odemo na poso da ju možemo odvesti a onda su oni rekli da su trenutno u projektu da rade pa smo onda išli tu na sastanke za udruge za Alzheimerera bilo je nekoliko sastanaka dolazili smo informirali smo se gdje smo znali i umjeli da vidimo kak se ponašati .

SE: Gdje ste prvo išli tražiti informacije ako se možete prisjetiti?

S2: Ja mislim da sam ja prvo tražila informacije da vidimo kako uopće onda bi odnosno kad čujemo bilo kaki film reportaža Alzheimerera s televizije smo gledali a onda smo i ovdje ovaj kažem ja sam tražila knjige da vidim šta da radim.

S1: Pa teško jako ovaj ovo što je Ljubica rekla ovaj to prihvatit i dan danas ta bolest bolest kao bolest svaka je loša ružna podmukla, ovo način na koji čovjek ovaj kako ga uništava točno kao u filmovima ako gledate ove filmove strave i užasa znaš kad ono polako se uvlačimo obuzima čovjeka uništava (da da) to je znaš kako je taj mozak funkcionirao da je ona logičnije recimo neke stvari nego sa svojim obrazovanjem i to recimo evo logičnije i nego što ću ja možda koji sam završio školu.

SE: Neke tamo neke druge.

S1: Ne stidim se ono kažem način na koji je ona razmišljala i da tako može psihički i fizički ovaj uništiti čovjeka to ovaj.

SD: Jeste se raspitivali možda kod liječnika ne znam liječnika opće prakse ili neurologa da li ste bili da li je možda povezano sa genetikom ili možda sa nekim udarcem u glavu stresom načinom života i tako jel ovaj jeste možda malo te nekakve povijest bolesti.

S1: Ja vam više idem ovaj mene više ta genetika opterećuje, baka mama joj je doduše 88 godina doživjela i ta mislim da je bila klasična staračka demencija, to nije bio Alzheimer, međutim šta se dogodilo tata je rano umra ne možemo reć kako i dida da kako bi to međutim potrefilo vam se da je brat Stevo što je u Njemačkoj živio isto Alzheimerera no ova najstarija sestra teta Kata bilo je svega i dijabetes i na kraju tromboza rezali su nogu da li je to isto bilo tako demencije ili je bilo elemenata Alzheimerera ne znam teško je reć nažalost mislim sad eto ova najmlađa sestra što je ostala eto ona je sad taman 75 godina reko sad samo ono čekam da jave hoće li to sad početi ili neće i recimo i svi troje koji su umrli su u 80-oj godini.

SE: Ako bi se složili da se malo vratimo na ono pitanje jer oko potreba ovih informacijskih, dakle vama je vaša mama sticajem okolnosti nije mogla ostat sama u Osijeku došla je kod vas i što se onda kod vas desilo kako ste kakve ste pitanje kakve ste informacijske potrebe imali što vam, otkuda ste krenuli rekli ste prvo ste išli na internet?

S2: Prvo smo po internetu i mi smo naš je kad smo pročitali o Alzheimeru i ono što smo znali prije o Alzheimeru smatrali smo da mi njoj ne možemo pomoći osim samo olakšati način i model života i stalno smo se informirali šta meni je najbolja informacija bila prihvatite ono što oni žele i okrenite na neki model da oni, nema suprotstavljanja takvoj osobi recimo to mi je bila jako dobra informacija, jel ako je probaš uvjeravati ili nešto da nije baš tako ili objašnjavati kako bi to trebalo bit, to nikad nije upalilo i onda samo dobijemo kontra efetke i ona se osjećala loše i onda počne ta uznemirenost i onda nas uz nju pa smo bili uznemireni i onda u toj situaciji kad joj probaš ona kaže da nije jela onda joj dam nešto sitno da pojede idemo nekamo nešto odradit ja sam njoj znala dat ajmo zakrpat čarape ajmo uvijek sam izmišljala neki posao da mi treba prebrati grah ili grašak

nešto uvijek dam što treba odraditi i ona je to sa zadovoljstvom radila i zaboravila ono što je trebala.

S1: Ali isto tako nekad da ono vi ste mene tu sad doveli da ja vama ovaj radim ovaj (smijeh) kad to sve prođe definitivno objašnjavat uvjeravat njih u nešto ne.

SD: Ne ide, mozak malog djeteta.

S2: Mi smo se previše informirali.

S1: Ali ovaj kažem to ja sam se, ja priznam da sam se jako teško nosio s tim ja to nisam kažem mogo prvo prihvatit drugo nosit s tim (da da) ono kako ne možeš pa mama.

S2: Baš iz tog razloga nismo išli liječnicima i puno tražili pomoć iz razloga što on i Vesna to nisu mogli prihvatiti i što kad odu kod liječnika i kad ona počne malo okolišati uglavnom kaže i onako ne može ništa pomoći i tako je bilo, ajmo dat malo lijekove i to je to bilo, nije bilo toga da, kažem prekasno smo krenuli prekasno smo prihvatili to su situacije a kažem s druge strane smo se borili jel treba il ne treba (dal treba il ne treba) ili liječiti ili treba ili ne treba voditi kažemo to psihologa koji je postavljao takva pitanja recimo Vesna je rekla da više nikad neće vodit poslije toga psihologu ili neke stvari kad dođem pa ona je ionako stara idemo joj dat samo malo lijekova to jel uvijek su gledali na njezinu dob pa su tako nam i odgovarali da ne treba tu puno ne znam šta poduzimati.

S1: Da ali definitivno kažem sad kad sve recimo jedno vrijeme u još ono dobra vremena ona vam je ono vjerojatno je ona ono nešta skužila da se nešta dešava i onda vam je ona ginko počela pit kažem ali to je sve sad s tim odmakom onda ajde okej šum u ušima ti ni tu staj pa je i meni je pomogo moram priznat uglavnom je to jako opsjedalo ono zuji u ušima pa mama zuji i meni kažem koji sam puno mlađi evo i sad zuji (smijeh) to sve da li je to bilo skretanje s teme znaš ono ili onda recimo mi dođemo ona se samo izgubi odjedanput ode dolje prat suđe pa prat ćeš ono kad mi odemo pa sjedi da ono popričamo u biti to je isto bilo ono već povlačenje, bježanje ono (slažem se).

SE: Očeš ti sad svoj dio, idemo jedna malo druga pomažemo si.

SD: Može, ovaj jeste li imali nekih pravnih problema tražili neke pravne savjete?

S1: Ne ne nismo to ništa ovo recimo i kad je dijagnosticiran i to na ono sistem oduzimanja poslovne sposobnosti recimo ako mislite taj dio mi smo htjeli jel to ovaj već tako šta ne.

S2: Nismo tražili nikakvu pomoć.

SE: A zašto ako smijemo pitat zašto niste, vidim da ste odgovorili nismo htjeli kako to da niste, niste mislili da je to potrebno ili niste ili zbog toga što niste mogli prihvatiti da je bolesna.

S1: Vjerojatno je to onaj motiv (Da da da da) ovaj oduzet nekome ovaj to ne(da).

SD: Jeste imali nekih financijskih problema?

S1: Normalno bi bilo kad gledaš pogotovo šta se sve dešava, pa ovaj međutim zašto nismo ovaj sestra i ja kažem jel sve kako je i završilo nije uopće bilo sporno ovaj i poslije tate i mame i to kažem tako da bi se sad jedno drugo bojali pa de ajde ovaj da bi oko imovine nešta i to.

S2: sestra mu je pravica ona je znala vjerojatno sva ali su oni bježali od toga da ona ima Alzheimer a izuzetno dugo do zadnje godine Vesna izuzetno teško prihvatila a on skoro nikako to je bilo najveći problem što ni kad su vidjeli kad se jasno (da da da) vidjelo izuzetno teško onda je već bilo i ono da onda je bilo ono nema pomoći i ne znamo šta.

SD: Jeste imali nekakvih financijskih poteškoća i problema po pitanju plaćanja liječnika ili lijekova ili tako?

S1: Ne ne one su imale svoje i ovo kažem i mirovine i kažem ono i to tako da što se tog dijela tiče definitivno ovaj ne.

SD: Ovaj, a po pitanju dizanja mirovine?

S1: To je sestra je imala punomoć i to je ona recimo.

SD: Punomoć imala.

S1: Da da da, to je i ovo kažem što smo mi recimo ovaj ovdje kad je u Amadei bila to je isto išla iz njenih sredstava sestra digne meni da novac tu ovaj eto malo i to može i to da ovaj tako kažem sve što se toga tiče sve.

SD: Ali bila je riješena punomoć jel, dobro rekli ste ranije?

S1: Da da.

S2: To je već puno ranije bilo riješeno zato što je one su na kraju grada stanovali sestra radila u gradu pa je uvijek usput iz banke dizala kad treba i ovaj puno puno ranije možda čak i desetak godina.

S1: Da, bilo je jako bitno recimo mami da ima ono znaš svoju torbu i novčanik da onda ide ovaj (da da) novaca e onda je već kužiš isto da je gubila taj pojam vrijednosti ovaj novca

S2: 2000 ona rekla pa to nije ništa pita me koliko si peglu platila ili to i onda ja sam nekad znala i izmisliti cifru 2000 kaže pa nije to puno ja mislila

S1: Ništa kaže to nije uopće skupo pa to si moram kupiti kad ovaj jer je fascinirala i evo recimo pred sam kraj još ono recimo sjedi i sad gleda Ljubicu kako pegla i joj njoj je tu tolko patilo tu klupu pa tu peglu po stoti put a gdje si kupila (smijeh) onda ono digne se znaš i onda će ona sad pomoć njoj slagati peglat znaš.

S2: Oni su bili strikeri i petači i oni su i krojili i šili i peglali vjerojatno je ti neka radnja koja je njoj jako bitna.

SD: Jeste imali nekakvih situacija jeste tražili savjete ili slično vezano a ostvarenje socijalnih prava pomoć u kući, patronaža ili tako?

S1: Ne.

SD: A vezano za ostvarivanje njezinih medicinskih prava?

S1: Ostvarivanje znači okej ovo lijekovi ona što se tiče je nedavno dobivala sestra išla podizati kod liječnice ovaj to je sve u redu međutim jedino ono kažem što je društvo definitivno nepripremljeno odnosno organizirano kako je, mama kad je završila u domu oni kad primaju onda ono znaš medicinska skrb ono sve znaš ono na šta se njima medicinska skrb svodi mjerenje tlaka, davanje tableta znaš terapije i to je to, mama je sad baš bila ovaj onda šta je bila prešla taj šta li ne znam ni ja uglavnom (virozu je onu imala) viroza uglavnom smo mi završili u Osijeku ovaj u bolnici taj dan mislim da je to bio četvrtak.

S2: To je kao dehidracija zbog toga je došlo

S1: To je bilo recimo kak je ona već bila prestala jest i pit i sad u Osijeku u bolnici mislim to isto da ne govorim kako je to izgledalo ono stavite da ono znaš baci te da čekaš okej jasno bilo pacijenata ali ovo ti je došla žena koja kažem 80 godina ajde dok su dali infuziju poanta zašto ovo sve pričam oni u domu ne mogu ovaj trebala je još nastaviti sa infuzijom drugi, treći dan oni u domu to ovaj ne mogu (ne smiju) ne smiju

S2: Ali recimo mi smo medicinski krevet po privatnoj liniji nabavili jer bi se dugo čekalo ili bi dobili onaj koji ne možemo ni podići tako da smo.

S1: I ovaj antidekubitus madrac to je sve ovaj.

S2: Isto smo po privatnoj liniji nabavili nismo uspjeli dobiti to smo i tražili jel, Dekubitus madrac smo tražili nismo dobili mislim da je Vesna rekla da je tražila onda ga je onda uzela od Goge.

S1: Od Goge da od nećakinje, uglavnom kažem vam kad se dogodi to da jednostavno oni recimo kažu mi poslije te infuzije sjetim se mame pogleda da je točno vidi joj se da onako šta je dehidrirana znaš i sasvim je ono (živnila je da) živnila e sad.

S2: I oni nisu mogli nastaviti tako da je ona.

S1: vodili ovaj prvo isto vađenje krvi ovaj doduše ajde zato što je liječnica bila u Osijeku oni su nam odmah rekli prebacit ovaj kod liječnice u Dardu kao pa dobro ajde vidjet ćemo pa ćemo onda ima vremena znaš i to pa onda to vađenje krvi ne smiju oni ni krv izvadit bez obzira što imate tamo recimu jednu ili dvije medicinske sestre koje su baš završile educirane pa ajde onda smo organizirali da su onda kolege iz zavoda za javno zdravstvo dolazile kolegice da izvade krv pa ja nosio ovaj u Đakovo tu u laboratorij i da kažem tu infuziju da se recimo da oni u domu recimo e sad to je ono znaš da li je to dom ili je to bilo ovaj samo kak se zove tako da.

S2: Pomoć, njega tih starih osoba.

SE: Ona je u Dardi bila u domu, (da) zadnjih 5 mjeseci jel.

S1: Pa od 17. siječnja do 15. svibnja eto.

SE: I u kom ste trenutku vi odlučili da je vrijeme da ona prijeđe u dom

S1: Kad morate početi radit, sestra je morala početi radit.

S2: Ona više nije mogla ni minute ostati sama naš sin je bio maturant i morao je polagati državnu maturu te godine i ona je se na njega jako ljutila jer ga je vidjela kao stranca i čim ga vidi pošizi ono nije znala on joj je bio neprijatelj broj 1 on uđe on je jako visok velik i on je valjda bio nekakva prijetnja to je moje ne možeš ti u toj kući živjeti to je moja kuća i uglavnom se s njim borila i onda smo mi radi mira u kući morali da bi njemu omogućili nekakve uvjete za rad smo rekli ovaj da ćemo tražiti negdje smještaj zajedno.

S1: A kaže mi sestra kaže mi evo dan danas radi znači to kažem jednostavno zato ovo što sam rekao da je društvo država totalno nepripremljena.

S2: Jer mi bi uzeli neku da nije sin te godine polagao, mi bi mogli, ja radim u školi pa kad se vratim nekako bi mogla s njom a dotle dok sam ja u školi uzeli bi neku ženu jer više u Amadeu nije mogla jer nije odveze ju Zdenko u 9 može u 10 doć jel ne mogu oni savladati (da da), ovdje je savršeno što se tiče njih troje se bavilo jednim čovjekom jednim Alzheimerom malo jedan pa kad se on umori preuzme neko drugi pa treći malo sestra s njom pa ju puste da legne pa sve ali bilo je i dana kad nisu uspjeli s njom pa zovu da dođe po nju.

S1: Ode spavat 3 puta zove me sestra Natalija ono nek dođem da ne mogu ovaj s njom ovaj.

SD: Jeste li upoznati s radom udruge Memoria iz Osijeka?

S1: Jesmo, bili smo ovaj tamo mislim da smo ovaj čak jedanput je u Županijskoj u ovaj bio.

SD: Na Alzheimer caffeu.

S1: Da da da.

SD: Koji je za vas idealan sustav podrške, da sad možete organizirati sad sve ovo što ste prošli da možete organizirati skrb za oboljelu osobu od Alzheimerove bolesti što bi uredili što bi napravili, što bi popravili što bi promijenili?

S1: Jako je teško tu reć, sve zavisi iz kojeg kuta i u kojoj se poziciji nađete, evo recimo prošli put kad je isto tu bilo predavanje ovaj to je gospođa što joj otac isto ima Alzheimer recimo njeno viđenje i njen pojam o tome dolazi u obzir oni se brinu u biti o ocu ovaj kod kuće, ljudi koji rade to ne mogu moraš ovaj imat tu ustanovu gdje ovaj da se ta osoba smjesti i kad čujete recimo o imam od sestrične sin u Njemačkoj pa ovaj u biti liječnik internist al ubiti na gerijatriji al ovaj kako oni to imaju riješeno s nekim sitnicama (da da) bitno da je ta staza ono kad izađu van da je ono znaš oni idu.

S2: Da idu i da ne može izać sastra ono da može i hodat koliko hoće i da uvijek očekuje da će doć na poziciju.

S1: Da će doć, da je improvizirana ono klupa, autobusna stanica stajalište i da oni čekaju ono to je sitnica (da) i oni čekaju da dođe autobus oni idu kući čekaju čekaju čekaju i onda jadni ovaj skuže da autobusa ono nema pa dobro sutra ćemo, takove stvari i tu recimo domove upravo recimo s tom

medicinskom skrbi dati im ovaj kad zatreba da ovaj (da se može pružiti prava medicinska skrb) da se može pružiti mjerit, izmjerit tlak i to to po meni ovako za starčića koji je.

SD: Medicinska skrb u toj jednoj specijaliziranoj ustanovi koja bi bila (tako je).

S2: Da oni baš za Alzheimer a što im treba da oni mogu povećati i smanjiti jel ovo što se događalo u ovom domu gdje smo mi nju ostavili ona je potonula u roku 7 dana iz razloga pretpostavljamo mi da je dobila veliku dozu sredstava za umirenje jer je ona njima probala pobjeć i ona je potonula i više se nije ustvari uspjela, to je njoj bio šok koji mi nismo shvatili jer u principu okidač za jakog Alzheimer a je bila jedna gripa (baš je tad počelo) ona je bila mi smo shvaćali radilo se onda je još funkcionirala onda je postojala jedna gripa koja je trajala 8 dana i nakon toga je odrezano više nije mogla se vratit na poziciju prije gripe a isto se to možda dogodilo i u domu da je ona funkcionirala da je mogla funkcionirat ne bismo je tamo ni odveli, ono što se meni u domu nije sviđalo da mi nju nismo mogli uzeti petkom popodne i vratit u ponedjeljak jer smo mi htjeli ono preko vikenda reć ajmo neka ide s nama kući neka ona jedan smo za jedan smo je uskrs mogli smo je odvesti na 2 sata i za uskrs smo je mi odvezli već je bila nepokretna, nepokretna već je bilo joj je jako teško ali ona je sjela s nama za stol i ona je tada htjela jesti inače je odbijala hranu ona je samo odjednom počela mi smo stavili njen tanjur nismo joj čak ništa ni govorili ono jel ti treba pomoć, malo pričali s njom ona je sama ja ću sama i jela juhu što nije 2 mjeseca unazad uopće radila, mi smo nju na silu hranili, na silu napijali vodom jer počeli su dekubitusi jer ako ne pije sve veći su tako da je u principu meni se čini da njima više paše taj obiteljski ali ko može izdržati e sad kad bi to išlo na pola dana ili 2/3 dana da bi neko drugi.

SD: Znači recimo dnevni boravak.

S2: Dnevni boravak recimo do 4,5 ili 7 ali da barem jedan dio u obitelji može boraviti ja vjerujem da bi se bolje osjećali i ta promjena dnevna njima baš paše da putuju nekamo da ideš malo tamo malo tamo (da da da) jer ona je ovdje čekala sina kad njoj dosadi ovdje ona kaže moj sin će doć on dođe došo je brat ali ona je uvijek rekla moj sin će doći po mene i to je nju držalo u nekakom raspoloženju dobrom bar nekoliko par sati.

S1: I onda ono sretna kad te vidi koda ono znaš Bog s nebesa siđe i to i sjednemo u auto idem i dođemo ovaj pred stan kaže ona pa gdje si ti mene sad doveo pa ne idem kući pa mama ovaj znaš polako pa ajde idemo gore al već je ono znaš nezadovoljstvo.

S2: I kasnije je ona dolazila svojoj kući al isto nije prepoznala ona kad je od nas se vratila bila sa njegovom sestrom svojoj kući je otišla dva tjedna boravila ona tu kuću uopće nije prepoznala

S1: Kažem, nije htjela ni jaknu skinut ništa ona čeka da ona mora nastaviti ić kući

S2: Tako da je ta kuća ustvari imaginaran pojam i znali smo se vratiti ja kažem evo došli ste kod svog sina ona sva bude sretna al kad mi idemo iz šetnje umori se a ne bi išla tu ja kažem al to je od vašeg sina zgrada ovaj tu ćemo mi doć, oće on mene onda vodit oće ajmo i ona dođe i sva sretna došla kući odmorit se mislim morala sam stalno s njom nekakve aktivnosti mijenjati da bi ona bila što sretnija ali je princip bio da nije nikad zadovoljna.

SE: Te trikove ste vi sami kroz pokušali greške naučili kako s njom?

S2: Neke smo metodom pokušaja pogrešaka, nekad je to tako samo iskustava drugih kroz nekakve radionice kroz ovo što sam ja sad imala ja stalno svaki dan kad god sam imala vremena pogledam nešto o Alzheimeru prvo da vidim kako se ponašati jer mi se činilo da oni ne prihvaćaju jer ona je mene voljela baš je voljela bit sa mnom jer nisam vikala na nju nikad, ja sam ju ona je uvijek voljela ono da ju se mazi...

SE: Znam da teško je, obje nas imamo u porodici oboljele moj otac se evo već godinama boluje i Vama je i baka jel da Silvija (tako je tako je da).

S: Ne obazirite se.

SD: Ne nema veze, samo vi slobodno sve je to u redu i sve su to reakcije koje su i znate.

SE: Evo maramice (hvala) i naša ta osobna iskustva su utjecala Silvija se već godinama bavi s udrugom u Osijeku a i ja sam daleko pa i ovo istraživanje kako ljudi traže informacije i onda mi nekako izgledalo najnormalnije da na taj način nekako kolko mogu pomoći da razumijemo te potrebe informacijske i da vidimo što bi se onda moglo učiniti da se ljudima pomogne.

SD: Vi ste rekli negujete koga?

S: Od dečka mamu.

SD: od dečka mamu, vaša godina rođenja?

S: 94-a, 15.3.94.

SD: 94-o, a ona koje je godište?

S: 52, 62.

SD: Vaša škola završena

S: Viša stručna sprema inženjer strojarstva.

SD: A stručna sprema oboljele (molim) oboljele njegove majke?

S: Ona je tajnica kao.

SD: Srednja stručna sprema.

S: Da.

SD: Jeste li uposleni?

S: Da.

SD: Gdje radite?

S: Radim kao administrator u Slavonija Bus.

SD: De mi recite kolko dugo negujete majku Vašeg dečka?

S: 3 godine.

SD: 3 godine, hoćete nam malo ispričati kako je to sve krenilo sa simptomima i kako je to sve počelo jel ona bila jel ona radila kad se?

S: Da.

SD: Radila je.

S: To jest ne, nije ona već dosta dugo ne radi unazad 10 godina njoj to nije onak postepeno traje samo što se nakon, išla je ona, muž joj je umro pa sam onda ja uskočila tu.

SD: Jel ona bila zaposlena kad su počeli simptomi Alzheimerove bolesti?

S: Pa tad nije viša bila to jest nisu možda prepoznali prije ja mislim da je

SD: Po čemu mislite da su počeli neki rani simptomi

S: Zato što je ona uvijek onak prije dok sam, nisam ju često viđala kad priča ustaje se i glasno počne govorit vjerojatno sama sa sobom da to ono izbaci nekako brže dok ne zaboravi onda tak jer onako ona je šta ja znam sposobna je bila u biti svašta je znala radit ovaj vjerojatno je to nekako prikrivala sve onako šta ja znam

SE: Rekli ste da je rođena 60-ih

S: Ima 54 godine uglavnom

SE: 54 godine

S: Da.

SE: Znači da je to rana, rani nalazi?

S: Da da, mi smo isto pokušali sad već 2 godine eksperimentalnu u Zagrebu neku terapiju eksperimentalnu ali nije upala na kraju pošto je previše kao loše kod doktorice Klepac idemo već

ono dugo i ovaj ona je rekla sad ono mislim nije imala ništa dalje pokušali smo sve što smo mogli i to je to.

SD: Koji su njezini sim, bili prvi simptomi Alzheimerove bolesti, po čemu ste primijetili da ste odlučili reagirati?

S: Dobro ja kad sam došla već sam znala da je bolesna, reagirala već je ona bila i u bolnici i u Brodu i slali su je za Zagreb kod te doktorice Klepac već dugo ona s njom surađujemo ovaj.

SD: Vi s njom živite u domaćinstvu jel da?

S: Da.

SD: I koliko vas je?

S: Četvero.

SD: Četvero, koliko dugo traje ta bolest?

S: Pa onako ako pogledam sad 4 godine a mislim ukupno oko 10 godina sigurno jer ja i on smo išli zajedno u razred pa je ona tak tak sam ju viđala ono ne često ali dovoljno često da sam, da primijetit.

SD: Kolko biste sad procijenili poodmaklost bolesti, u kojem bi ona stadiju bila, nekakva srednja, kasna?

S: Pa sad ne znam kako to al' ono dosta kasno da joj se ne može pomoć, po specijalistici kako je rekla, ja sam nju pitala šta znači mi smo, to je zadnje kao to što smo probali tu eksperimentalnu terapiju iako to kao treba na zdravijim ljudima i ne mislim, ne znaju se rezultati odmah nakon toga pošto je eksperimentalno ali ovaj rekla je da je u previše lošem stanju pa ti nalazi pa ono CTI sve smo to obavljali, non stop išli u Zagreb ovaj ali rekla je nije uspjela upast u skupinu i eto, ja sam nju pitala šta da radimo ona je rekla da kao nema dalje.

SD: Jel ona u krevetu?

S: Ona je fizička zdrava, nema ona nekakvih problema, izgleda dobro.

SD: De mi recite tko vam pruža najveću emocionalnu podršku pri njegovanju?

S: Dečko, mislim sin, ovaj drugi je mlad mislim nije toliko mlađi ali onak još je u svom on studira u Osijeku pa onda mislim ni nema ga ovako kod kuće.

SD: Znači vi ste s njom najčešće sami jel da?

S: Da.

SD: Kako vam izgleda dan kad je negujete?

S: Pa radim ono, samo malo (počinje plakati).

SD: Samo polako, nigdje ne žurimo.

S: (kroz plač) Pa ovako ustanem se ujutro u 5, spremim sebe spremim nju dam joj terapiju, jedemo, dođe Romana to je od Marina strina onda bude s njom dok ne dođu oni po nju pošto ja već odem na posao, i Marin isto kad idemo u isto vrijeme ovaj i onda dođem ja prva s posla on dođe tek oko 6 onda bude već i časna ostavi tak oko od pola 4 do 4 bude isto opet kod Romane i onda ja je pokupim onda dođemo kući pravimo jelo jedemo i et tako.

SE: Da li se ona ono što se tiče obavljanja nužde i tako dalje, da li morate pomagat ili ona sama još ide?

S: A ne može se obući, kupat al ono kod kuće se snalazi u wcu zato što ona navikne jel vjerojatno je to u rutini ovaj pa ono to je mislim nije problem, pustit vodu dobro nekad iza nje i to al ono.

SE: A da li se sama hrani mislim rukama se služi?

S: Pa mislim služi se rukama, ali jednostavno s kašikom još zna onak može, ali vilica i nož ne, onda stavim joj samo vilicu pa ono koliko može onda malo rukom tak.

SE: A da li komunicira, da li govori priča?

S: Pa priča da, ona voli politiku šta ja znam onda stavim joj to da se svađa (smijeh) i tak to kao da su oni ovdje zna ona sve još uvijek od prije i trenutno ona zna da ona zaboravlja ona je svjesna ona joj taj moj haimer i tako to.

SD: Jel je svjesna tko je njeguje?

S: Da.

SD: Jel vas zove imenom?

S: Da, pa ono ispituje me kak se ko zove onak non stop stvarno ovaj teško (počinje plakat) jer imena sinova braće sestara, ko gdje radi, ko šta ima i tako malo onda joj al teško joj je nekad se sjeti nekad ne, njoj su svi dosta... svi su zaposleni, nešto imaju i onda mi tako zezamo pa upakuj sokove pa tako raspoznaje i tak neš pokušavaš ono kak joj se da ovaj kak je raspoložena jel kak joj odgovara, (kroz smijeh) daš joj cigare kavu i politiku ne turske sapunice ni ništa takvo eto.

SD: Ima neku svoju zanimaciju jel?

S: Da, a pokušavam onda da šije il tak nešto heklaju ali ne može (da da da) pokušala je pisat i to onda se ona naživcira neće i tako šta znam i onda tak eto malo kroz priču neku.

SD: Jel agresivna?

S: Ne.

SD: Nije.

S: Samo, nije agresivna samo kad, kad se ne može sjetit sva se trese uspaniči ono pokušava jer ona zna ono kad tipa u svatovima il negdje zna to prikrit onako šuti ima onak održanje onda ne znam ovaj da kažem Šokica ona je još uvijek ovako ono ima svoje ovaj netko.

SD: Neki inat i prkos jel da kad nije po njenom?

S: Da, kog ne voli ne voli (da da) uopće ne pokušava ovaj to sakrit i (smijeh) al ono zanimljiva je šta ja znam.

SE: Dobro, ne znam jesmo li pitali ako, ovaj što se tiče stručnjaka i pomoći?

SD: Strina ju njeguje dok je gospođa na poslu.

SE: Dobro.

S: Uglavnom uvijek ju netko s njom nastavlja sama jel ono mislim neće ona ništa ne dira ona zna da ona plin ne dira sama ništa ona ne pokušava nije ono nit ima nekih interesa, pokušava da napravimo kiflice i to je to ne zanima inače sjedne i tako pokušavaš da nešto radi al jednostavno.

SD: Nezainteresirana jel?

S: Za tako da šta da vam, ona bi vam pričala o politici i o šta je bilo prije, ko je šta pokro (smijeh) ko je opljačko državu i tak, bujica uglavnom.

SE: E sad bi vas zamolili da se prisjetite ovaj jedne situacije nedavno kad vam je bila potrebna neka informacija vezano uz situaciju uz oboljelu.

S: Pa trenutno ne znam šta mislim da sam ono ne znam kak da joj pomognem ovo je sve ono iz dana u dan ono mislim da ne činimo dovoljno opet ono je...radnu terapiju ne znam ono imam tako neke svećenike koji neki su rekli ne neki su rekli da onda neki neko je nekome bio neki su rekli grozno drugi kažu super sad je taman preko puta susjedi isto njegovi svi rade u bolnici ono i žena i kćer i sin svi su tamo na hitnoj i tam su ga stavili dobro on je lošije od Anice al kao da mi imamo mjesec dana i to da mi vidimo oće šta pomoć da ne znam ono, ne želim zato što najviše volim bit kod kuće onda ne znam koliko bi to pomoglo uopće dal oni uopće tam s njima tamo rade i ono ne znam.

SE: A u kom smislu pomoći, u smislu lijekova da se bolje osjećaju?

S: Ne ne pa ona se dobro osjeća već ne znam ni ja kak se tu može pomoć, recimo ja sam pitala doktoricu što se tiče tih nekih ne znam ni ja lijekova i tog svega ona ima memantin, neurobin,

flacitin neke vitamine i kažem a tu nema nešta više što bi ona mogla jel ...10 joj kupujemo i tako ono ona je rekla to je to ona mislim fizički ona je normalno izgleda tak ko vi (da da).

SE: Dakle prvo ste išli s doktoricom konzultirat i pitat doktoricu gdje bi kako bi se moglo pomoći?

S: Pa da, pa ono doktorica nas je pitala pogotovo kad je to smo išli ovaj što se tiče te terapije nado si se da će to ono kao nešto možda pomoći i to je onda kraju ništa od toga i eto.

SE: I imate, da li imate osjećaj da ste dobili odgovor od doktorice ili da ste zadovoljni?

S: Pa ono dobila sam da nema ništa dalje odgovor, mislim otišli smo normalno kod našeg doktora a ona sad ima kao tu kontrolu u 7. mjesecu u bolnici al to je sve ono te terapije imala preglede vam tam išla je kući i to je to.

SE: I kako ste se osjećali kada ste čuli odgovor na to pitanje koje ste imali?

S: Pa loše.

SE: A jeste li pokušali negdje drugdje se još raspitati, potražiti?

S: Pa ne znam, kad ono sad taj njen prijatelj doktor Latić on je rekao ono najveći specijalist ne zna on, mislim da ovaj tam ona je sposobna zna mislim pričali smo ako trebam šta da zovem i to ali mislim ne znam, ne znam šta da zovem onak ne može jel ne može pomoć ništa.

SE: A jeste li pokušali možda sami potražiti informacije negdje recimo preko interneta ili?

S: Pa jesam, tako sam našla ovo ovdje.

SE: I što ste našli?

S: Pa ovdje, ovdje da gdje bi ona mogla opet zato što ju nismo mogli ostavljat samu kod kuće mislim ono može ona neće valjd ništ šta ja znam al opet nikad ne znaš šta joj se može krenut u glavi il ne znam ni ja neće ona ni ne oda ona negdje po selu ide do dvije susjede tu ono ode popije kavu kad ne bude tu pa vrati se uglavnom nema ono nigdje previše ić ovaj ode odveze ju sestra kod sebe kao na vikend ili al ono jedva čeka kad će ić kući njoj se to niš ne da ono sve i tako.

SE: Opišite mi malo kako ste pronašli informacije o ovom mjestu ovdje, kako ste to pretraživali?

S: Pa tražila za za oboljele negdje smještaj nešta kao neka taj boravak da nije ono tam non stop i tako isto ne znam i ta susjeda ona je isto na sve strane pa mi onda ona isto rekla kao da ide joj neka žena iz Vrpolja isto ovdje onda je pitala nju onda je rekla dobro vamo tamo i onda je tamo došla sa sestrom to jest sa Anicom onda je bila prvi dan pitala kako je, jel ona je govorila da bi ona išla išla išla i onda kad smo trebali krenit onda neće ona ić ona to nije govorila (smijeh) i tak i ajd onda smo ono dan po dan ono ko obavezu svidio joj se taj neki, mislim svidio ono ko čovjek jel, taj Zlatko vozač neki bio zanimljiv e onda ona tako nekako ovdje joj se ne sviđa al ajde taj Zlatko joj je.

SE: A to je onda ta susjeda vam pomogla pronaći vam mjesto?

S: Da, one jesu prijateljice, mislim prijateljice, šta ja znam, cijeli život pa.

SE: Zanima nas na koji način ljudi poku, pomažu sebi da pronađu te informacije kad im je potrebna pomoć raznih stvari. Dakle rekli ste prvo, internet?

S: A ono internet, susjedi.

SE: Internet i susjedi, da, a jeste li prvo išli na internet pa onda saznali ili ste od susjede prvo saznali?

S: Paa iskreno ne znam, ne sjećam se više, to je bilo onak nemam pojma.

SE: A inače se služite internetom, (da) da za koje svrhe, kako koristite

S: Pa za poso, za sve, (za posao, za sve dobro) uglavnom ne znam mene onako zanima kako da ja njoj pomognem da ono da vam ja mislim ona je ovak okej ona je dobro mislim dobro zaboravlja

ali ono šta ja znam ne znam dobro se osjeća nema nikakvih zdravstvenih problema što se tiče jel..bolesti same te.

SD: Jeste imali nekada do sada nekih pravnih dvojbi, problema?

S: Kako mislite?

SD: Pa recimo glede ostvarivanja nekih njezinih prava.

S: Pa nismo, ono financijski smo u redu to nismo ništa ni pokušavali ni za skrb ni za ništa, nemamo tih vjerojatno da smo u nekoj lošijoj financijskoj situaciji bi pokušavali možda nešto ali sad nismo još ništa, govore nam zašto ne ovo zašto ne ono.

SD: A ona oboljela ima mirovinu?

S: Ima da od muža.

SD: De mi recite kako s lijekovima izlazite na kraj

S: Pa normalno ih pije

SD: Ne, koji se plaćaju i tako.

S: Pa ono mislim nisu puno, mislim kupimo et taj...400 i nešto kuna al to ima, ima skoro 2 mjeseca a ovaj Memantin i to dođe 200 i neš, 200 za mjesec dana mislim.

SD: Znači to je otprilike 500 kuna mjesečno onda trošite na lijekove?

S: Pa uglavnom eto 500 kuna lijekovi, 1500 kuna ovo, to je 2000 dakle njezina mirovina, znači rade taj Marin radi, Renato je u Osijeku na fakultetu njemu je to al to isto.

SD: Jeste imali nekih situacija da vam je trebala pomoć ili informacija vezana za ostvarivanje nekih socijalnih prava ili usluga, pomoć u kući, njega, briga, patronažna sestra?

S: Pa ono isto ima sad na internetu al ono rekla sam njemu da idemo možda vidit za tu ono sad ne znam ta patronažna sestra ne znam nisam gledala iskreno.

SD: Šta ste gledali?

S: Pa to pomoć kao u kući htjela sam da za bude joj skrbnik možda al ono opet mislim nebitno koliko 400, 500 kuna ono on je sve njeno za to.

SD: Znači sin da bude skrbnik jel?

S: Ovaj al on je lijen za to jesam ja i donijela tamo te iz socijalnog mi je dala.

SD: Dakle bili ste u centru za socijalnu skrb?

S: Da.

SD: I ipak ste se raspitivali o vašim pravima?

S: Pa da da, bila sam taj već stoji tako jedno pola godine (oke) taj neispunjen papir.

SD: Znači zanimalo vas je kako ostvariti skrbništvo nad oboljelom osobom i zanimalo vas je kako dobiti pomoć u kući?

S: E to me zanima.

SD: Oke, e to su dva prava, dobro, a jeste do sada imali nekakvih problema ili poteškoća koje su zahtijevale informaciju ili savjet vezano za neka medicinska prava kao što je dostupnost terapije, lijekova, palijativne skrbi, dijagnoze, jeste imali nekakvih poteškoća na tom putu njezinog liječenja recimo od liječnika opće prakse do dobijanja uputnice za psihijatra (aha) za neurologa?

S: Pa ne mi smo to taj doktor nam je sve riješio mi nismo ni uputnice niš morala sam išla tamo s nalazima...

SD: To je bio liječnik opće prakse?

S: Ne, to je ne znam on je doktor neki što radi on neki kirurg il šta je ne znam iskreno

SE: On je vaš kućni prijatelj?

S: Pa on da od.

SD: Kako ste došli do neurologinje Klepac?

S: Pa isto preko njega, on je reko samo tad tad odite tamo javite se doktorici i ono mi došli tamo uglavnom u zelenoj zgradi to jest kao prvoj s lijeve strane i onda mi ošli tamo nje nije bilo tamo odite dolje čekala taman bila dežurna po bolnici pa nas je primila i tako.

SD: A njezin liječnik opće prakse ili liječnica?

S: Pa oke mislim ono njega smo na kraju mogu reć ispreskakali ono nosili smo nalaze i to nikad nitko ništa previše ne znam ni tražio pa mi je mal bilo neugodno pa sam sad eto otišla pošto je rekla da to ništa nije uspjelo i da ovaj.

SD: A šta mislite pod tim njenim nitko ništa tražio informaciju ili što?

S: Pa ne mislim ono mislim šta ja znam isto ono što pročitam na internetu nije nikakva kako da kažem korist isto od njega (da da da) mislim doktor opće prakse jel on šalje dalje sam on nije problem ni za ništa kod njega al ono on će ti moć to sve pročitati i pogledati ili ne znam

SD: U biti to što je on vama rekao ta količina informacija koju ste primili zapravo niste bili zadovoljni s tim jer sve što vam je rekao ste mogli pročitati na internetu.

S: Da da mislim ja razumijem da je on (kužim da) doktor opće prakse jel da on nije specijaliziran da nas može poslat dalje kao što i je isto tako.

SD: Znači dobili ste uputnicu od njega da možete ići dalje jel tako?

S: Da.

SE: Dal' mi se čini koliko ste objasnili da je taj drugi doktor koji nije specijalista vezan uopće u Alzheimerovu ali poznaje vašeg dečka da je on bio ta veza i da je moglo pomoć?

S: Da da, pa on ono mislim.

SE: On se više osobno angažiro.

S: Pa da, pa je to ono.

SE: To je sve usko, ni ne sudim o tome kako se tko snalazi, bitno je da znamo kako ljudi na koji način pronalaze informacije.

S: Ne znaš, mora ti neko reć pomoć al ono okej smo što se tiče tih strana liječnika svi su bili u redu i doktorice i kad god nazoveš javi se na mobitel i stvarno ne mogu reć samo je problem u tom što ono što tu nema lijeka to je najveće kad gledaš nekog kako propada i ne znam ni ja (da) a ne možeš ništa ni učiniti.

SD: Jeste li upoznati s radom udruge Memoria iz Osijeka

S: hmm

SD: Znači niste nas pronašli na internetu?

S: Pa ne, našla sam ovaj i odemo jel praktično il inače ne znam kako bi šta al ono bilo.

SD: De mi recite koji bi po vama bio idealan sustav podrške?

S: Idealan sustav podrške!?

SD: Da, recimo da ste sad u situaciji da možete birati da pomognete sebi, da da se vama olakša da ne budete tako pod stresom, da vama olakša da tako ne sagorijevate i da vam bude lakše njegovati majku svoga dečka, što bi voljeli da u ovom trenutku imate?

S: Slobodno vrijeme.

SD: Kako bi izgledalo to vaše slobodno vrijeme?

S: Da imam bus koji ne moram plaćat pošto radim u Slavonia Bus i ostavi gdje god hoću.

SD: Željeli bi slobodno vrijeme za sebe.

S: Da.

SD: Ali da netko bude sa majkom?

S: Da.

SD: 24 sata?

S: Pa naravno ne može bit sama.

SD: Hvala Vam što ste podijelili ovo s nama.

SE: Znamo da je teško da je to.

S:....lakše mi je opet ovako, nekako opet ne znam nije mi teško, samo opet teško ti je gledat (da jasno) da neko propada jel.

SE: A da li ste vi, dal' možete ići na razgovore s nekim da malo kao što pričate sa nama da malo porazgovarate i da vam neko čisto tako i da savjet kako.

S: Pa nije nisam iskreno s nikim išla, probam riješit to sama sa sobom.

SE: Možda bi bilo dobro možda vam taj gospodin taj liječnik može nekog preporučit, bilo bi dobro da imate priliku porazgovarat s nekim kao što s nama govorite čisto malo da izađete, vaše bojazni i želje i tako jer uvijek je lakše kada se podijeli .

S: Teško je pričat.

SE: Al bude lakše, bude lakše kad se.

S: A bude onako, pokušavam pokazat kao da me ne dira jel tako da ne opterećujem svoje roditelje s tim, jer oni se ne slažu sa situacijom u kojoj se nalazim i nije im drago (da) samo opet jel moja odluka (jasno).

SE: Ja mislim da smo mi što se tiče naših pitanja postavili sve, zar ne Silvija?

SD: Jesmo.

SE: Evo sad znate za udrugu Memoria ako bude prilike.

SD: Mi smo udruga koja pruža psihološku i pravnu pomoć njegovateljima oboljelima u prvoj fazi bolesti u kojoj su još uvijek svjesni razmišljanju ko su, ja sam pravnica po struci ja savjetujem i pružam pravnu pomoć obitelji njegovateljima glede određenih instrumenata zaštite oboljele osobe kao što je sklapanje oporuke, sklapanje anticipirane naredbe, imovina razna, zamjena nekretnina i sve ono nekakvo financijska pitanja.

S: Jel mogu taman pitat financijsko pitanje postaviti, jel smijem?

SD: Može, samo sekund.

ABDJ4

S: I najviše sam došao zbog sestre Natalije (dobro) tak da mamu sam ostavio samu.

SD: Dobro, de mi recite kolko godina je majka?

S: 79.

SD: Kad je rođena?

S: 13.6.1940.

SD: 40-o godište, a Vaše godište?

S: Ja sam 64.

SD: Vaša završena škola?

S: Srednja škola.

SD: A majke?

S: hmm paa osnovna mislim, ne mogu se sjetit.

SD: Dobro, jeste uposleni?

S: Nisam.

SD: Hoćete nam ispričati kako je krenula ta bolest, jel majka radila ili?

S: Ja mislim da nije kod majke Alzheimer, moj tata kad je umro tamo 2007. ona je bila dost čvrsta žena i hmm to je ono sve izgledalo da je dobro podnijela, da da mi nismo ni primijetili ona je u biti upadala u sve veću, tešku depresiju (aha) kod nje demencija više (da da da) i ovaj pa

SD: Jel radila ona (je) kad se to događalo, bila je zaposlena?

S: Je je, a kad se to događalo (da), paa može se reć da je radila al.

SD: Aha, znači tad je već počela jel dobro.

S: Da, samo što ono kad se ona znate uvijek držala ljudi vole glumatat da su čvrsti (da) a znala je nekad reć kao, mi smo mislili da su snovi, da tata je došo pa sjedio pored mi smo to prepoznali tak da i do nas je malo možda.

SD: Vi skrbite o njoj?

S: Da.

SD: I skrbite u Vašoj kući, u njezinoj kući u kojem domaćinstvu živite?

S: U maminoj kući.

SD: Kod mame u kući jel, koliko vas je u kući?

S: Ja i mama, ja sam sam, nemam nikog.

SD: Vas dvoje jel.

S: Nemam nikog ni tu u Đakovu, sestra mi je u Osijeku, znate tak da je meni stalno jurnjava dok i ja se ne srušim jedan dan (da da), ne prepozna, a i ja isto ne govorim pa da

SD: Da, a de mi recite ovaj kažete jurnjate dok se ne srušite jel Vam pruža netko emocionalnu podršku, jel dobijete nekakvog, od nekog savjet konkretno pomoć ili ste sami u tome?

S: Sam sam, sestra mi kaže ovako napravi onako kao sestra će može danas doć ona isto radi u Osijeku.

SD: I kako

S: A i ne može mi nitko ni pomoć kad mamu uhvati to ona mene drka s tatom, prije 2 tjedna je tražila rastavu braka i onda tu se uzruja ona je okej dok je u društvu ima taj sistem novi, recimo naći osjeti gdje može na mene može ali kad je odvedem na misu tu se sjedi s nekim popričat ovo ono znate ima taj osjećaj norme, to je čudno kod nje, zaboravlja, gdje je wc i tako ali voli kuhat, radoholičar je ima osteoporozi imala je rak debelog crijeva, to smo mi sve prošli znači i hitne su nam bile ja više ne znam ni koliko.

SD: Jel to bile sad u ovom stadiju njezine demencije ili prije?

S: Ne, prije 4 godine rak debelog crijeva je imala.

SD: Aha a koliko dugo ima demenciju?

S: Ali, a može se reći od 2017-e, 2 godine.

SD: 2 godine.

S: Ali možda je problem znate da anestezija zna spržit mozak čovjeku, to sam čuo od ljudi ovako (to sam čula), ona je imala kolonoskopiju al su je uspavali i onda je ubrzo nakon toga imala operaciju znači u kratkom vremenu je bila ovaj kak se zove pod 2 anestezije, a možda su joj dali i jači zbog operacije i onda je već i tamo počela u bolnici pjevali su, svirali su znate i onda a ona je pila atoksilin cijeli život pa je kao bilo da je ovisnik onda i bilo da je ovisna, da je ovisnost izazvala atoksilin da.

SD: A to su lijekovi za što?

S: Za smirenje, miligrami, nisu jaki tak da ono i kod psihijatra kad sam bio on kaže može se usporit, probali smo i taj lijek ona ne može svašta daje na recept to je jedan od boljih lijekova ali on izaziva zna izazivat halucinacije tak da ono ja moram procijenit puno toga (da da)ono kad hitne koliko su bile već mi bilo neugodno zvat sva ono ajd tu mi je isto stres, pa svaki put nekad više i ne nazovem onda ja odlučim oću joj dat ovo ono tako da malo sam ja doktor pa nekad možeš i pogriješit.

SD: Da. Vi za nju u biti donosite one etične odluke po pitanju njezinog zdravlja i života i svega?

S: Kad neće popit, ne mogu je prevarit neke stvari mogu

SD: Da, de mi recite spomenuli ste psihijatra kak ste došli do psihijatra preko liječnika opće prakse ili kako su vam išli te stepenice?

S: A ništa, mama je imala i moždani, imala je more toga znate moždani je imala 2008. znači prije, nakon tatine smrti i onda smo išli i da se mozak snimit ovo ono i onda smo odlučili najbolje kod psihijatra otić jel on joj dao neki b vitamin to vam je za memoriju kao jel, kažem teško mi je sad ni ne sjećam se ni ja x stvari.

SD: Znači ubiti Vama je psihijatar dao dijagnozu demencije on je rekao da je ona već to sad?

S: Pa da ono.

SD: Jeste ju vodili kod neurologa?

S: Ne jednom, pa bila je kod neurologa.

SD: Ali za ovo stanje demencije.

S: Pa da, snimili su i mozak kad ono jel imala je ta dva moždana, na kraju mama kad kuva ona će skuhat za **** jer ovako ne griješi, razumijete a s druge strane će pogriješit ne znam mogu, (da da), tako da sam ja povadio sve rernu sam isključio izvadio sam sve one utičnice od struje a nekad ono i kad priča ne možete ju razumijet nekad kad se naspava je okej neke stvari koje si je zacrtala to upamti a onda odjednom ne zna jel.

SD: Promjenjivo ponašanje jel, da, danju i tako.

S: Može i u ovo vrijeme može i u svoja ne znam (ja se ispričavam što upadam bez kucanja), što nije mogla nešto obuć et.

SD: Da da de mi recite jel agresivna?

S: Ovdje nije, kad je u društvu kažem ima norme a kak da Vam kažem, ja sam domaći pa može iskazat agresiju prema meni, uredbenom smislu jel ili kad je u strahu (da) puna je i strahova onda kak bi vam reko malo je mačka malo je ono (da da) hmm mlitava još ja joj znam reć pa ajde ti si žena zmaj neka si čupava čeg se bojiš a da dok ne smije se ni našalit svašta, shvati ozbiljno (da da) ne mogu se ja ni sjetit to iz dana u dan, imam problem recimo ako odspava popodne ne mogu joj objasniti da nije jutro da ne ide u Amadeu, danas isto ja tu izgubim sat vremena Objašnjavajući...subota osjećaj za vrijeme gubi znate, ne zna koji je dan, ja joj objašnjavam ne radi se subotom i uvijek moram smišljat vezovi su, dolaze mi iz Vatikana ali nekad prođe nekad ne prođe nekad ono vozi me kući onda je provozam po gradu dođemo jel dobro u redu je, nekad je provozam triput pa nije u redu onda vozi me počne gubit stvari onda ne zna gdje je šta stavila non stop tražimo, ne mogu više ni ja popamtiti koliko god da pratim.

SD: Da, hoćete vi sad vaš dio.

SE: Htjela sam samo da pitam oko praktičnih stvari, da li vam netko pomaže kod kuće ili ste sve sami?

S: Sam, rekao sam sam samcat, ja sam iz Osijeka inače.

SD: Spomenuli ste da Vam sestra uskače jel?

SE: Vi i kuhate i sve ostalo, ona kuha još uvijek kuha.

S: Da, voli kuhat jako voli, peče palačinke, sarmu papriku samo dajte da radi ali ne može i zbog te osteoporoze jel teška osteoporoza to isto da ne pričam.

SD: Spomenuli ste sestru jel Vam sestra uskače jel kad trebate negdje?

S: Pa sestra dođe (aha) subotom, evo danas će možda doć.

SD: Da da, ipak vam tu uskoči jel kad treba netko bit s mamom i tako pomogne Vam?

S: Uglavnom sam ja sam ne znam dal ste me razumjeli sad ste me prekinuli šta sam htio reć jel

SE: Ono to istraživanje koje pravimo bavi se pitanjima kako ljudi razrješavaju svoje informacijske potrebe kad imaju oboljelog u porodici od demencije ili Alzheimerove bolesti pa nas zanima ako se možete prisjetiti zadnje situacije kad Vam je bila potrebna neka

informacija u smislu vezana uz mamu i njezinu situaciju sa demancijom kad nešto što ste htjeli potražiti neka informacija kada Vam je bila potrebna?

S: U kom smislu informacija?

SE: Informacija na na koji način pomoći njoj ili kako pomoći sebi, može biti pitanje medicinsko može biti pitanje pravno, pitanje socijalne skrbi bilo kakva informacija kada Vam je bila potrebna?

S: Pitate jesam nešto što sam tražio (da da) gledajte ja moram procijenit oću dić glas oću ju zagrlit dal će je to smirit to je na meni, (znači kako) svaki dan je drukčije, nekad kad ju nekad ju zagrlim pa još gore, šta ide uz demenciju kolko sam ja shvatio jer ja isto učim, ovisi narav ima netko ko je dementan al je tih miran, netko je promjenjive naravi malo je agresivan malo je jel, tak da ja ono tu mi ne može nitko pomoći, danas sam napravio ovako može bit dobro, ak sam napravio sutradan isto tako može bit loše znači neka ne valja kad titram nekad ne valja kad ono jel.

SE: Da li ste Vi pokušali nekog pitat za savjet na koji način s njom se ponašati?

S: Pa recimo psihijatar je netko tko potvrđuju ne mogu ja potvrđivat baš sve ne mogu se sad sjetit situacije niti mogu pustit da radi nešto što će naškodit ko djetetu nešto dozvolit da gura prste u struju jel.

SE: A kako ste kod psihijatra otišli u kom trenutku, to je psihijatar za nju?

S: Za nju.

SE: Za nju da, a da li ste možda pomoć od nekog tražili možda za sebe da bi Vam psihološki pomogao.

S: Da bio sam i ja kod njega.

SE: Kod njega za sebe isto ili i jedno i drugo?

S: Rekao sam mu, stalno sam pod stresom, stalno sam napet, iscrpljen sam i ovih dana mi je isto loše isto mi je i sunce, iscrpljuje to znate.

SE: To je taj isti psihijatar koji je za nju i za vas i imate utisak da vam je pomogao ili?

S: Pomogao mi je rekao je ajmo promijenit lijekove pa malo da usporimo onda joj je bilo nakon mjesec dana bolje al kad ju uhvati jel.

SE: A da li vi koristite internet, da li koristite?

S: Ne.

SE: Ne?

S: Tehnika me uopće ne zanima.

SE: Ne zanima vas?

S: Isto mene ne zanima, mene više zanima pročitat knjigu volim dokumentarce, volim s ljudima popričat, volim duhovne stvari, materijalno skoro da me uopće ne zanima.

SE: A dali ste se s nekim posavjetovali osim doktora?

S: Imam ja sestričnu neurologa (aha) tak da ona kaže mama je već ošla malo na onaj svijet nije tu prisutna i sestra isto se raspituje ono da mi savjete ono uglavnom al kaže pusti ju ona se neće sjećat sutra a točno je tako i kažem moram ja procijenit ne može mi tu nitko pomoć nema tu savjeta, ja sam mislio možda ćete mi vi dat neki savjet, a ne samo anketu.

SE: Možete na kraju nas upitat pa i jedna i druga.

SD: Da da kad obavimo ovaj dio.

S: Al kažem ne možete mi nitko pomoć ja sam u biti sam.

SD: Jeste dosad imali nekih pravnih, pravnih dvojbi, pravnih problema i tako?

S: U kom smislu?

SD: U smislu njezine imovine u smislu njezine oporuke u smislu (to me uopće ne zanima, uopće mi to nije bitno) davanje informiranog pristanka kad je išla na sve operacije kad su

joj uspostavljali dijagnozu, davali lijekove, jeste davali informirani pristanak za sve to, pisani pristanak da ide?

S: Operaciju kad je imala nije bila u tom stadiju razumijete, rekao sam prije 3 godine a operirana prije 4.

SD: A ovo sve što je bilo je bilo prije demencije, dobro, imate nekakvih financijskih problema po pitanju lijekova (liješkova) i i svih onih potrepština koje ona treba sad dok je u ovom stanju?

S: Sve što treba cca ja osiguram.

SD: Jel vam je to dostatno ili bi voljeli da je puno više?

S: Pa nema šta više, da je manje ko bi joj pomogo.

SD: Ne, glede financija .

S: Ne razumijem to pitanje da je to puno, šta da je puno više

SD: Jel imate jel imate financijskih problema da se skrbite o vašoj majci?

S: Kako nemam.

SD: U kojem pogledu imate financijskih problema?

S: Pa moram joj osigurat, sestra pomogne ja koliko mogu stalno sam u jurnjavi u kojoj mogu koliko mogu obaviti onda ja evo a sad sad sam ovo kažem ja sam došao najviše zbog sestre Natalije inače ono.

SD: Koji vam je najveći financijski problem koji imate kad dok negujete majku, šta bi voljeli da je drugačije da imate više para, da nemate tih problema, u kojem pogledu?

S: Ne znam šta.

SE: Jel bi se nekako drugačije izorganizirali kad bi recimo kad bi sredstva financijska ne bi bila problem, kako biste se izorganizirali?

S: U mene isto će.

SD: Recimo jel bi voljeli da lijekovi koje plaćate za demenciju da su na listi da ne morate platiti, jel plaćate neku minimalnu participaciju nešto ide za lijekove 10, 20 kn i to je to?

S: Koliko se sjećam ne, plaćam ove za taj moždani ne mogu se ni sjetiti ali ni ne razmišljam sam neko meni materijalno nebitno kad mi počnete hoćete prepisati ma nek prepiše kom hoće neću odnijeti u grob nit je moj otac odnjao, otišao je u odijelu i s jednom krunicom nitko od nas ništa ne čuva mogu samo ponijeti dobra vremena sa sobom ako ih imaš.

SD: Jeste li dosad imali nekih problema ili neku situaciju koja je zahtijevala pomoć ili informaciju glede ostvarivanja vaših nekih socijalnih prava, pomoć u kući, patronaža, jednokratna novčana pomoć?

S: Nisam, nisam tražio.

SD: Niste nikad bili u centru za socijalnu skrb?

S: Nisam, nisam ništa tražio.

SD: Jeste imali do sada nekih problema ili ste bili u nekakvoj situaciji da ste isto trebali pomoć ili informaciju vezano za ostvarivanje nekih medicinskih prava, primjerice dostupnost neke dijagnoze terapije, određene medicinske skrbi zadnje 2 godine otkad je dementna?

S: Uglavnom sam ja s njom, pitala me i doktorica ono jel ona ide na toalet sama i to kao jel mogu ja sam reko mogu još, a sad dok mogu mogu.

SD: Niste razmišljali?

S: Nisam vam ja tip od onih koji cvile kukaju, znate ne tražim pomoć (da) naviko sam da ne dajem samo mami dajem i drugima dođu i pitaju me pomognu nije mi to problem dok mogu ja sam dok mogu mogu.

SE: To vas drugi pitaju isto koji imaju oboljele od damancije ili općenito?

S: Ne samo tako to je ovako imaju možda isto problema nekakvih psihičkih i tako.

SD: Jeste čuli nekad za udrugu Memoria?

S: Nisam.

SD: Niste, de mi recite kakav bi po vama bio idealan sustav podrške vaše majke?

S: Idealan (aha).

SD: Evo u ovom trenutku, u trenutku u kakvom ste proživljavali jučer u situaciji u kojoj niste, iz koje bi iz kože iskočili šta bi voljeli da ste imali?

S: Šta bi volio da sam imao?

SD: Da ili da imate sada.

S: Jučer vrućina jel ono.

SD: Vezano za skrb i njegu vaše majke.

S: Počinjem govorit o tom, recimo da nije vrućina prekjučer sam je vodio kad me uhvatilo malo onda ja prije smo išli na misu svaki dan svaki dan ono navečer u pol 7 i to je malo smiri stanemo popričat vamo tamo jel i reko sam ona ima taj osjećaj za norme kad smo negdje tu je ona s vama ona će bit malo drukčija ima osjećaj kulture i normiranosti i sad to sam vam htio reć znači po ovoj vrućini je ne mogu vodit jer na nju zna utjecat vrijeme isto jel znate al ovisi šta sanja jel njoj jedna riječ može poremetit nekad se ne zna našalit nekad zna možete se našalit pa stvorit probleme možeš se našalit pa olakšati.

SD: Jel bi voljeli imat neku pomoć u kući, neko ko bi recimo majku kupao?

S: To još može sama, to me i doktorica moja pitala jel može reko sam može.

SD: Znači vi u biti čekate onaj stadij kad ona na bude više ništa mogla e onda da tražite pomoć znači u biti kad padne u krevet?

S: Ja nisam to rekao, ali ono zasad ovo može sve obavljati, nisam imao potrebu, mama je dosta izdržljiva nekad kad gledam, ona se digne u 6 tu bude do pol 3 onda hoće na frizuru odvedem je na frizuru pa hoće i na misu i ja gledam ona do pol 10 izdrži.

SE: Vi ko šofer onda budete, okolo je vozite?

S: Pa nekad i tu pomognem razvesti i ove kad treba.

SD: Znači za Vas bi idealan sustav podrške bio da vam je vrijeme naklonjeno po pitanju temperature?

S: Pa hmmm nisam to baš tako rekao.

SD: Ali ja sam Vas pitala koji bi za vas bio idealan sustav podrške kad je riječ o njezi brizi vaši majci što bi voljeli imat da vam bude lakše u životu?

S: Recimo volio bi da mi je sestra u Đakovu, a nije ili da su mi nećaci jer ja nemam nikog tu

SE: Malo da rasteretite stalno ste pod pritiskom.

SD: Naravno tako je, tako je.

S: To bi mi bilo idealno, jer ja sam u Osijeku a sad nisam ni oni ne mogu bit tu jer žive obitelj posao ovo ono jel to bi bilo idealno.

SE: Kad bi nekog na koga se možete oslonit nekog ko je rodbina da nije netko da.

S: Pa da ono ona je sigurnija (da) i mama jel i nekad ona sad pričat ne mogu se ni sjetit isto.

SD: Šta bi još voljeli imat osim pomoći da Vam je sestra bliže da Vam bude lakše

S: Evo to to mi je najlakše to bi mi bilo najidealnije ovo drugo ne razmišljam, nju uhvati u nedjelju ono bude užas i ajd hoće kući ovo ono i onda sestra mi živi tamo u kući u Osijeku tamo je mama nekad bila jel i tata i onda ja kažem ajde dođi nedjelja je i ja je dovezem tamo i smiri se jel, a ne znam šta sam još htio reć na vaša potpitanja al to je.

SD: Sjetit ćete se.

SE: Mislim da smo mi postavili sva naša pitanja (jesam). Sad ako vi imate neko pitanje za nas ili ?

ABVA1

S: Slušam.

SD: E ovako vaša godina rođenja?

S: Pedeset deveta 1959-a.

SD: Godina rođenja vaše majke?

S: Devetsto 1938.

SD: Vaša završena škola?

S: Građevinska viša.

SD: E to me zanima.

S: Viša viša stručna sprema.

SD: Viša stručna sprema, a mame?

S: Mama je srednja stručna sprema.

SD: Vi ste uposlena jel tako?

S: Jesam.

SD: A vaša majka kad je obolila je li bila u mirovini ili je radila?

S: Je bila je u mirovini.

SD: U mirovini je bila.

S: Da da.

SD: Hoćete mi sad ispričati kako je počela ta bolest ti simptomi kako ste primijetili?

S: Počela je tako što se ona nije u nekom trenutku mogla sjetiti riječi koju je želila izgovoriti pa smo mi onda otišli kod psihijatra jer je nju to uznemiravalo pa smo jednostavno krenili spriječiti tu uznemirenost mislim svima nam se događa da u nekom određenom trenutku neku riječ ne znamo reći.

SD: Da.

S: Ali smo mi nadalje normalno funkcionirale do trenutka dok se ona nije počela žaliti da se njoj trese donja vilica da ona ima ne mogu se sad više ni sjetiti što sve pa nas je onda liječnik opće prakse uputio kod neurologa koji je tražio testiranje i nakon tog psihološkog testiranja je njoj dijagnosticirana demencija Alzheimerovog tipa aa ja jesam primijetila da ona više ne zna sama skuhati primijetila sam da neuredno se hrani prije svega pa sam prvo počela joj nositi kuhano onda mi je susjeda rekla da ona zna da to što ja skuham donjet njoj da da psima mačkama i tako tako da kažem po tom sam zaključila da se neuredno hrani još uvijek je bila nekako orijentirala se u prostoru ali znala je otići sama kod frizera znala je sama doći kod mene i vikendom je obično kod mene dolazila na ručak a preko tjedna sam ja išla tokom popodneva do nje obično ju odnjet joj ručak za sutra i tako smo se snalazili do prošle godine šestog mjeseca kad je dobila zapletaj crijeva i kad je završila u bolnici na operaciji mislim nakon toga sam ja konstantno s njom odnosno kad ne radim jel (da da da) ali uglavnom tako evo vi kad nju na ulici vidite i osobe koje su s njom ovako dolazile u kratki kontakt to nisu mogle shvatiti jer dobar dan kako ste kako je vaša ženica dok u trgovini nije to pitala jednog susjeda kojem je žena umrla prije 10 godina recimo jel i tako to su naravno da se iz bolnice vratila totalno dezorijentirana sad se to donekle vratilo shvatila je da je u nekom svom poznatom prostoru i okolišu u kojem se ona koliko toliko još snalazi mhm ali eto suprug i ja smo preuzeli na sebe brigu o svemu tako da ona više nema nikakvih obaveza jel.

SD: Da ona se vratila svojoj kući jel?

S: Da.

SD: I vi ste se preselili sa suprugom kod nje u kuću i tamo?

S: Tako je.

SD: Njeguujete?

S: Tako je tako je.

SD: Ipak je to ono okolina i okruženje u kojem je ona navikla pa joj je lakše.

S: Pa zbog toga zbog toga sam ja i nastojala ju vratiti ju upravo u taj prostor i tu ju zadržati da koliko koliko te neke stečene navike koje ima ipak zadrži koliko ide jel.

SD: Da da da joj je lakše u svakom slučaju.

S: Da da.

SD: Jer kod njih je jako problem kad je tako krenu u toj nekoj početnoj fazi s medicinske strane taj mozak odumire te moždane ćelije.

S: Da.

SD: A sa ove druge socijološke strane njihove prilagodbe oni se pretvaraju u malo dijete od godinu dana i onda pretpostavljam da ste to i primijetili i onda teško i njegovatelju i vama vidjeti svoju majku svoj autoritet koji ima ponašanje djeteta.

S: Da.

SD: A uvijek se nekako gleda da baš se u svojoj kući i donekle u toj nekoj okolini koju oni poznaju jer sad zamislite malo dijete odvedete negdje u dom.

S: Da da.

SD: A ono je ipak naviklo na majku na negdje dalje ili negdje na ulici ga ostavite na autobusnoj stanici kako bih ono bilo uznemireno uplašeno jedno jel e tako i sa osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti.

S: Da tim više što je ona inače je imala strah pred nepoznatim.

SD: Aha.

S: Sad to sad to eskalira nepoznato je već i to ako suprug i ja pričamo hoćemo sutra ići jel do sada ju nikada nigdje nisam ostavila samu kad sam ja na poslu ona je kod žene koja ju pazi i čuva jer je ta žena slabijeg isto malo slabije pokretnosti pa sposobna je ali eto izašle smo jedna drugoj u susret da ona ne mora dolaziti k nama pa onda mi mamu vodimo k njoj aa kod nje je tokom prijepodneva pod nadzorom a poslijepodne je sad to kad pričamo nekud ćemo ići onda nakon možda pola sata sat možda nakon dva tri sata mi onako uplašeno dođe a kud ćete vi a kud ćete vi to ići a oću ja ići s vama pa ni nemoram eto onda ću ja ostati sama mislim ona jedan oblik pasivne agresije gdje gdje samom onom činjenicom da što činimo protiv njene volje nam to

(da da da) pokušava pokazati da eto ako ti nećeš onda ću ja sama mislim ne znam a nije u stanju to sama jel šta god to je.

SD: U kojem je ona sad stadiju bolesti?

S: To vam ja ne znam reći ne znam uopće koji su ti stadiji bolesti.

SD: a kad su joj dijagnosticirali jeli to kao bila već neka to bi bila ona srednja bole srednja faza jel?

S: A recimo to tako.

SD: Da da.

S: Išla sam išla sam u centar za socijalnu skrb pa su me poslali, na prvo sam išla tamo pitati imaju li oni neku ne popis nekih osoba koji bi se s tim osobama bavile gdje bi se takve osobe mogle tokom prijepodneva ostaviti mislim išla sam kopala tražila sam pomoć onda su mi rekli da eto ja mogu dobiti odnosno da ona može dobiti financijsku pomoć za treću njegu jel kad smo došli na

komisiju za to aaa zašto ste došli ja kažem Alzheimer demencija Alzheimerovog tipa, a doktor ovako okrenio odmjerno ju i ovako reko pa ona je uredna mislim šta to treba značit mislim ja razumijem da ti ljudi gube aaa potrebu za za nekom nekom posebnom higijenom međutim ja nastojim da ona bude uredna izvadim joj kad treba svaki drugi dan čistu odjeću svako večer ju otuširam presvučem donji veš mislim zašto bi ona sad bila neuredna ako je dementna i ako se netko o njoj brine to me onako zdrimalo.

SD: Da da kako ne.

S: Pa kako da kažem pa uredna je šta to znači da nije dementna ako je uredna meni sad meni sad nije malo jasno ubiti nije mi uopće jasno to njegovo ponašanje taj njegov odgovor.

S: Dobro to je.

SD: Da ubiti ta financijska pomoć.

S: Da.

SD: Za njegu osobe.

S: Financijska pomoć za treću osobu za njegu nešto što se.

SD: Dobro.

S: Kao pomažu za plaćanje.

SD: Tako je.

S: Osobi koje ne može brinut se sama.

SD: Tako je i vi ste išli pred komisiju da bi dobili tu financijsku pomoć?

S: Tako je tako je i dobila sam rješenje na dvije godine za dvije godine će ju procjenjivat ponovno treba li joj financijska pomoć ali sad prima 600 kn mjesečno za treću njegu

SD: Znači rješenje na dvije godine?

S: Tako je mislim kao da će se za dvije godine ta situacija promijenit mislim ono bez veze al...

SD: Dobro to je 600 kn mjesečno jel?

S: Da .

SD: Jel na tih 600 kn ovaj mjesečno puno pomaže u odnosu na financijsku situaciju mirovinu i tako jeste imali nekih financijskih poteškoća prilikom kupnje lijekova i općenito nekih potreština?

S: Mi financijskih poteškoća nemamo jer i suprug i ja radimo imamo zadovoljavajuće plaće ona ima pristojnu mirovinu tako da mi financijskih teškoća nemamo i ja njoj priuštim i najskuplje lijekove ono jel dodatne sve one lijekove vitamine koje ona treba piti treba ili ne treba il šta ja znam više ali sve ono što iole mislimo da bi joj moglo pomoć jelte ja njoj priuštim lijekove koje dobija na recept za demenciju su oko 500 kn mjesečno aa dodatno se plaćaju pored recepta jel i mislim da (da) nisu mi u pitanju financije u pitanju mi je upravo to da ja moram imati nekoga tko je s njom dok sam ja na poslu ja radim ponovno da zaradim mirovinu u (jasno) konačnici jel ne mogu ostavit posao i što smo suprug i ja u biti vezani za kuću s njom da ovaj.

SD: De mi recite kad ste otišli u centar za socijalnu skrb ili prije odlaska u centar za socijalnu skrb (da) jel ste se s nekim konzultirali vezano za njezina prava koja ona ima?

S: Razgovarala sam sa gospođom koja je predsjednica udruga udruge obitelji oboljelih od Alzheimera u Zagrebu.

SD: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest.

S: Da da tako je ima onaj telefon za savjetovanje da gospođa je bila vrlo vrlo ljubazna susretljiva ono mislim da smo pričale možda čak i sat vremena jel.

SD: Da oni zapravo.

S: Oni su me upravo i uputili na centar za socijalnu skrb da idem kod njih i podnesem zahtjev da mama ima pravo na tu pomoć za treću osobu bez obzira na financijska primanja to je neovisno neovisno o socijalu što bi se reklo (da da) da.

SD: Ali je procedura takva da bi ona ostvarila to pravo mora ići pred komisiju.

S: tako je podnosi se zahtjev u centru i onda centar šalje zahtjev ide na procjenu komisije kod komisije mislim procjena je bila pa ona je uredna i dobila sam papire odite u drugu kancelariju u toj drugoj kancelariji su ju pitali koji je danas dan koji je bio jučer dan a ona se okrenula prema meni tad je još bila i relativno ovaj razumna i i znala je nešto ali u tom trenutku nelagode više nije znala ništa tako da nije znala reći ni koji je dan danas ni koji je bio jučer okrenula se prema meni i rekla pomoz mi jel (da da) jednostavno jedna ovisnost o meni to je tako pokazala rješenje je došlo eto za dvije godine.

SD: Tko sjedi u toj komisiji, jesu to liječnici tamo?

S: U toj komisiji ta komisija je doktor rupčić potpisao je Ma on je abdominalni koliko se ja sjećam njega dok je radio sad je u mirovini abdominalni kirurg mislim Ništa posebno a ovo drugo je Mislim bila samo administracija ili možda .

SD: Znači jedan liječnik i jedno administrativno osoblje.

S: Liječnik sjedi u jednoj sobi (Aha) i onda samo nešto tamo čvrčne i da papire pošalje prosljedi u drugu sobu gdje onda evo kažem ta je gospođa samo pitala Koji je danas dan koji je bio jučer dan i na temelju toga je ta (da da da) procjena izvršena.

SD: Jeste to išli ovdje u centar za vještačenje ili gdje oni to rade?

S: U tvrđi.

SD: Da da centar u tvrđi za vještačenje (da da) znači oni su u biti u suradnji sa tim centrom koji (da) na takav način abdominalni kirurg

S: Nemojte me držat za riječ ja koliko se sjećam mislim da da (da da) da čak da čak nije ni neurolog (da da da).

SD: Da Pa to je da malo malo ovaj nije nije ni čudo što ste ostali zatečeni i što vas je to onako presjeklo i sama ta njegova reakcija (da da) i to jel mislim ipak naravno kad se kad se čovjek odluči na takav jedan korak i mora proć tu komisiju ovaj sjedi liječnik Naravno da se očekuje da je riječ ili o psihijatru ili o neurologu jel obzirom da se traži pomoć njega za kuću što se i predminijeva da je to za osobe koje imaju pro mentalnih poteškoća jel tako (da da) kroz zakon

S: Dobro ja sad ne mogu reć ja sad ne mogu reć kakve sve osobe tamo dolaze jesu li to sve mislim dolazili su mladi ljudi Puno mladi od moje mame sami su dolazili iz ne znam kojih razloga na procjenu isto (da da) možda su u pitanju neke fizičke traume ne mogu ja sad to vama reć da da šta sve tamo na procjenu ide ali uglavnom što se ovog dijela tiče to sam baš ostala neugodno zatečena a ovaj ta psihološka procjena koja je bila na neurologiji ona je trajala skoro sat vremena to je neko testiranje Koje oni provode sa mamom mama je sjedila sa mislim sa dvije doktorice u ambulanti ja sam bila u čekaonici nakon toga sam ja išla unutra da oni provjere neke njezine odgovore jer su bili vezani za vrijeme mjesto i tako na temelju toga je izvršena procjena te bolesti mislim nisam ju ja izmislila jel.

SD: Da da da znači sat vremena je psihološka procjena da bi se?

S: Pa da li je to sad uobičajeno ili je to s mojom mamom trajalo sat vremena ili 45 minuta to sad stvarno ne znam vam reć.

SD: Jeste vi bili zadovoljni kako je kako ste dobili tu dijagnozu ili Jeste li imali nekih poteškoća da bi dobili tu dijagnozu?

S: ne ne nisam imala nikakvih poteškoća tim više što mogu reć da stvarno taj dio psihološke procjene i psihologa koji rade na neurologiji izuzetno pristupačan oni su čak su mi rekli da su oni

tamo više zbog nas koji negujemo takve osobe nego zbog samih osoba jer oni njima mogu dijagnosticirati bolest i tu njihova pomoć staje zapravo puno više potreba imaju ljudi koji neguju takve bolesnike jer mi smo zapravo pod traumom da i oni su mi čak i naputili da ako osjetim potrebu da uzmem uputnicu kod liječnika maminog liječnika opće prakse ne znam sad koja je to de nešto uputnica da dođem kod njih ponovno na razgovor ako trebam da mi pomognu da me napute šta kako tako da mislim mogu reći stvarno da su bili izuzetno ljubazni na na neurologiji psihijatriju ne mogu cijeniti objektivno zato što tamo radi šogorica Pa onda kod nje idemo to je opet neki obiteljski odnos pane mogu kaŕem cijeniti kakva je tamo situacija kakav je tamo odnos liječnik je li?

SD: Ovaj a međutim vi kad ste dobili uputnicu od njezinog liječnika obiteljske medicine Jeste otišli prvo kod psihijatra ili neurologa ili ste išli i kod psihijatra i kod neurologa?

S: Kod psihijatra sam ja išla s mamom puno prije nego neurologa kad sam ja prvi put primijetila te njezine zastoje je da ona nešto ne može reći ili ovako tako da je ona dobila tu jednu psihijatrijsku pomoć dobila je tablete koje potiču lučenje serotoninina tako da da ne bude depresivna da ne bude nezadovoljna i tabletu za umirenje koja navečer pomaŕe za spavanje i to je sad terapija koju duŕe vrijeme pije ja koliko sam primijetila ako tu tableticu ne popije baš zna biti depresivna eto depresivna onda je s ničim nije zadovoljna ništa joj nije dobro Ona je jako bolesna a kad popije ovu tableticu onda već (onda je bolje) pa da onda je već nekako bude bolje lakše se to.

SD: Znači primijetite ipak tu promjenu?

S: Primijetim da da.

SD: Pomogne super to nekako olakšava jel.

S: Ha donekle donekle.

SD: Djeluje puno, puno čujem priča da ovaj ono nekakva ta srednja faza kad se već dijagnosticirala Alzheimerova bolest i kad su krenuli sa lijekovima uvijek je to nekako individualno vjerojatno i do organizma i samog karaktera osobe na početku djeluje lijek za smirenje i onda poslije ono kaŕu toliko postane osoba agresivna i toliko postane ovaj da da jednostavno ne znaju više što dati koji lijek joj dat da bi da bi osobi pomogla.

S: Zato ja sad baš i ne forsiram toliko lijekove za umirenje samo taj Navečer Što pije ovo preko dana (dvorište okej) ne znam mislim meni više je opterećenje ta njezina pasivna agresija nego agresivna nije nikad po prirodi bila pa se nadam da neće biti ne znam (da) baš agresivna fizički agresivna da da da a ovaj kad smo prvi puta dobili uputnicu za neurologiju onda je čak neurolog sumnjao na insult Postoji jedna vrsta insulta kod koje koji pogađa centar za govor pa smo išli na magnetnu išli smo i na CT svi su ti nalazi u granicama dobi Tako da smo isključili da je to posljedica insulta nego je to baš posljedica te demencije i Alzheimerera (da da).

SD: Kad vam je zadnji put bila potrebna neka informacija vezana za bolest?

S: A čujte svaki dan nešto novo se dogodi tako da bih ja zapravo svaki dan s nekim imala o čemu priča (istina da da).

SD: Kad ste primijetili te simptome i počeli sumnjati da je riječ o Alzheimerovoj bolesti rekli ste prvo ste išli kod liječnika obiteljske medicine jeste možda negdje dalje traŕili informaciju o samoj bolesti informirali se?

S: Ne. Ja čak uopće nisam mislila da je riječ o demenciji u biti ne znam što sam mislila mislila sam da jednostavno čovjek Kako stari tako mu se dešava da teŕe razmišlja da nešto može zaboravljati i ja kad se za priča u nekom trenutku ŕelim reć neku riječ pa mi ne ide Ne mogu ju pronać.

SD: Znači to je išlo na preporuku liječnika obiteljske medicine da ipak posjetite i neurologa?

S: Liječnik opće medicine nas je uputio.

SD: On je bio taj.

S: On nas je uputio neurologu a neurolog je onda tražio sve te pretrage između ostalog i to i tu psihijatrijsku procjenu koja je onda nakon koje je onda dijagnosticirano to znači neurolog.

SD: Da da, ali je išla na preporuku obiteljskog liječnika koji je bio on je u biti bio taj koji je prepoznao?

S: Ne nije prepoznao Alzheimerera nego kažem bilo je u jednom trenutku se mama žalila da joj se ovako trese brada da joj se trese glava da sve joj nešto nije nije joj normalno da da i kad smo s tim došli kod liječnika opće prakse onda je liječnik opće prakse dao uputnicu za neurologiju za neurologa njegova je prva i osnovna bila pretpostavka da je u pitanju insult međutim zbog njezine pokretnosti To bi bio taj specifični insult koji pogađa samo centar za govor ali je onda on dao da se učine sve pretrage koje bi na temelju kojih bi se zaključilo što zapravo je je eto rezultat je bilo to testiranje i i dijagnoza.

SD: De mi recite kad ste dobili dijagnozu, jeste se raspitivali o samoj dijagnozi gdje gdje ste se raspitivali gdje ste tražili informacije o ?

S: Tražila sam Informacije na internetu na internetu sam dosta toga pročitala i zvala sam ovu gospođu što je u savjetovanje savjetovanje u Zagrebu u Zagrebu i razgovarala sam s vama.

SD: Kako ste došli do informacije o udruzi Memoria?

S: Preko interneta.

SD: Super imam još jedno pitanje za vas vaš idealan sustav podrške kako bi izgledao?

S: Ne znam vam reć ono što bih ja sad volila da imam to je dječji vrtić za odrasle dakle dnevni smještaj gdje bih ja kad idem na posao mamu ostavila tamo i kad idem s posla pokupila jer još uvijek nemam dakle ovako dok je bila razumna još je bilo samo mi molim te nemoj dati u dom reko šta ću te davati u dom ono bez veze žena pokretna jel Međutim ovo je sad situacija kad ja vidim da ona ne može ostati sama jer se nju mora nadgledati u svakom trenutku što radi što čini iz razloga da ne bi sebi nešto našao učinila jel to je prvo to je prva stvar Druga stvar je što ja sam sada svezanih ruku ona se više ne zna potpisati za sada još uvijek banka i ovo dovedem Ju pa napiše nešto tamo nešto nažvlja prepíše ono što joj ja napišem i tako međutim (da da) ne znam dokle će to tako ići ne daj bože da mi padne u krevet što onda.

SD: Ja vam sad savjetujem da već u ponedjeljak ako budete bili u mogućnosti riješite punomoć ako je riječ o kartici bankovnoj kartici.

S: Ali kako kad mi ni javni bilježnik neće prihvatit potpis koji nije kao na osobnoj.

SD: Pa oni imaju za prste onaj.

S: Da bila sam da imaju za prst da.

SD: Punomoć.

S: U trenutku kad ju pitaju kad je nešto pitaju ona će odgovoriti da bilo da je to gospođo Koliko imate godina ili gospođo Da li se s tim slažete ona će odgovoriti da razumijete da da da jel ona nije u stanju razumjeti ono što joj se govori nije u stanju napisati kažem Sad sam došla ćerka me grdi jer su mi govorili da napravim ranije tu punomoć pa ja nisam jer sam mislila da nismo dotle došli i da nije stani-pani.

SD: Jeste pitali u banci možda neku njihovu savjetodavna službu znam da imaju oni kartice za podići mirovinu gdje nije potrebna punomoć?

S: Mama ima karticu ima PIN na bankomatu i ta kartica i pin savršeno funkcioniraju ja odem i podignem mirovinu to je najmanji problem međutim njezina kartica ističe iduće godine u 10 mjesecu šta će biti nakon toga ja ne znam niti me tko može posavjetovati to je jedna stvar a druga stvar je Pokušala sam razmišljala sam i o oduzimanju poslovne sposobnosti međutim nisam bila u stanju napisat taj zahtjev mislim to mi je onako malo sad počela sam pisat Moja mama nije sposobna i ja sam tu stala nisam dalje mogla Je li da Osim toga šogorica mi na psihijatriji upozorila

da u tom slučaju ja mogu biti i odgovorna za nešto što ona sebi učini da da da jel peglala sam i ona je gurnula ruku pod peglu ja sam odgovorna ako sam ju opekla da da da čak i zato i ako si je sama pricvrljila ruku na peglu i ne daj bože uhvatila vrelu šerpu što ja ne stignem spriječiti (da da) jer ja sad s njom hodam po ulici držim ju ispod ruke i ona mene kad više nema automobila u blizini ona mene vuče ajmo ajmo reko mama ne možemo crveno je na semaforu ali mislim da uopće više ne percipira ni šta je semafor ni gdje je semafor ni šta je crvena ni šta je zeleno.

SD: Da gospođo Jasminka hvala vam za intervju.

S: Molim.

SD: Ovo je bilo ovaj vrlo emotivno i vrlo fokusirano baš ono.

S: Gledajte ne možemo, ne mogu pričati o svemu tome a da nisu emocije prisutne.

SD: Da, jasno.

S: To vam je jasno jel?